



INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

Escola Superior de Educação de Beja

Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

**Cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da
UCCI**

Vânia Cristina Carreteiro Ramalho

Beja, 2014

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA
Escola Superior de Educação de Beja
Mestrado em Psicogerontologia Comunitária

**Cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da
UCCI**

**Dissertação de mestrado apresentada na Escola Superior de Educação de
Beja**

Elaborado por:

Vânia Cristina Carreteiro Ramalho

Orientada por:

Doutora Maria Cristina Campos de Sousa Faria

Coorientada por:

Doutora Ana Isabel Lapa Fernandes

Beja, 2014

Geme o restolho, triste e solitário
A embalar a noite escura e fria
E a perder-se no olhar da ventania
Que canta ao tom do velho campanário

Geme o restolho, preso de saudade
Esquecido, enlouquecido, dominado
Escondido entre as sombras do montado
Sem forças e sem cor e sem vontade

Geme o restolho, a transpirar de chuva

Nos campos que a ceifeira mutilou
Dormindo em velhos sonhos que sonhou
Na alma a mágoa enorme, intensa, aguda

Mas é preciso morrer e nascer de novo
Semear no pó e voltar a colher
Há que ser trigo, depois ser restolho
Há que penar para aprender a viver
(...)

Mafalda Veiga

Dedicatória

Dedico este trabalho aos meus pais, João Ramalho e Maria Felisberta Ramalho pela ajuda, força e incentivo que demonstraram ao longo de todo este percurso. Sem eles não teria sido possível chegar até aqui.

Estou-vos eternamente grata.

Agradecimentos

Agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Maria Cristina Faria e à minha coorientadora, Professora Doutora Ana Fernandes, pelo apoio, orientação e objetividade, contribuindo para o enriquecimento do trabalho final.

A todos os profissionais, idosos e cuidadores informais que constituíram a amostra deste estudo, pela sua participação e disponibilidade, pois, sem eles não teria sido possível a realização do mesmo.

À Direção da Liga dos Amigos da Terceira Idade (LATI), em especial ao Sr. Herrera e ao Diretor Clínico, Dr. Machado Luciano pela aprovação imediata para a realização do estudo na Unidade de Média Duração e Reabilitação.

À Diretora da Unidade, Dra. Fátima Rodrigues, pelo apoio, compreensão enquanto chefe, estando sempre pronta para ajudar e colaborar.

À Dra. Ana Mendes (Coordenadora do Recursos Humanos da LATI) e à Dra. Andreia Cordeiro (Amiga e Psicóloga na LATI) pelas orientações, apoio e ajuda sempre que solicitada.

Ao meu namorado, Paulo Lacão, pelo incentivo, compreensão e carinho demonstrado.

O meu muito obrigado a todos.

Resumo: A população geriátrica constitui um grupo vulnerável ao estabelecimento de quadros clínicos associados a algum grau de dependência. Os cuidados na maioria das vezes são assegurados pela família, pelo menos numa primeira fase. As mesmas deparam-se com uma nova realidade tendo de mudar alguns dos seus comportamentos em prol das necessidades identificadas e nem sempre conseguem assegurar todas as necessidades de forma satisfatória. A indisponibilidade/ falta de condições e as insuficientes estruturas/ serviços existentes na Comunidade constituem duas das principais causas que levam a tais necessidades.

Como forma de contorná-las, surge a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). A mesma insere-se num nível intermédio de cuidados (entre os de internamento hospitalar e os de base comunitária), pretendendo a prestação de cuidados a nível da reabilitação e/ou satisfação de necessidades à pessoa dependente, bem como a participação e co-responsabilização da família na prestação de cuidados enquanto núcleo privilegiado para o equilíbrio e bem-estar da pessoa idosa ou em situação de dependência.

Partindo desta realidade, desenvolveu-se a presente investigação com o intuito de responder à seguinte questão de partida: ***De que forma os cuidados prestados na UCCI têm continuidade no domicílio em doentes com AVC?***

O principal objetivo foi compreender o funcionamento da continuidade dos cuidados prestados a um doente com AVC após alta da Unidade de Cuidados Continuados Integrados.

O estudo foi realizado com base na abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, sendo a amostra constituída por três profissionais da ECCI, dezassete idosos que tiveram alta da UMDR-LATI em 2013 e a dezassete dos seus cuidadores informais. Os dados foram recolhidos através de entrevista semi-estruturada e questionários, sendo a análise dos dados qualitativos realizada segundo Bardin (2004) e dos dados quantitativos com o auxílio do programa de análise estatística SPSS.

A falta de respostas e apoios após alta constitui um problema. A maioria dos doentes vítimas de AVC que regressam ao domicílio apenas pode contar com três tipos de respostas a nível formal: integração em centro de dia; apoio domiciliário e o apoio da ECCI, sendo os cuidados mais frequentes a nível da enfermagem e da fisioterapia. Em poucos casos foi viável a continuidade dos cuidados.

Palavras-Chave: Doente com AVC, Cuidador Informal, UCCI (Unidade de Cuidados Continuados Integrados), Domicílio, Continuidade.

Abstract: The geriatric population is a vulnerable group to the establishment of clinical conditions associated with some degree of dependence. Care in most cases are handled by the family, at least initially. The same are faced with a new reality having to change some of their behaviors towards the identified needs and can not always ensure that all requirements satisfactorily. The unavailability/ the lack of conditions and poor infrastructure / services in the Community are two of the main causes that lead to such needs.

As a way to work around them, the National Network for Integrated Continuous Care (RNCCI) arises. The same is part of an intermediate level of care (between hospital inpatient and community-based), intending to provide care within the rehabilitation and/ or meeting needs in the dependent person as well as the participation and co-responsibility family in care as a privileged core for balance and well-being of the elderly or those suffering from dependence.

From this fact, we developed the present investigation in order to answer the initial question: How in the care UCCI have continuity at home in stroke patients?

The main objective was to understand the functioning of the continuity of care provided to a patient with stroke after discharge from the Integrated Continuing Care Unit.

The study was based on a qualitative approach, exploratory-descriptive and the sample consists of three professional ECCI, seventeen elderly were discharged from UMDR-LATI in 2013 and seventeen of their caregivers. Data were collected through semi-structured interviews and questionnaires, the qualitative data analysis performed according to Bardin (2004) and with the aid of quantitative statistical analysis SPSS data.

The lack of response and support after discharge is a problem. Most stroke patients returning to home can only rely on three types of responses to formal level: integration into Day Centre; home support and the support of the ECCI, the most common being the level of nursing care and physical therapy. In a few cases was viable continuity of care.

Keywords: Patient with stroke, Informal Caregiver, UCCI (Integrated Continuous Care Unit), Household, Continuity.

Índice

Resumo	6
Abstract.....	7
Índice de Figuras.....	11
Anexos.....	13
Apêndices.....	13
Apêndices – Gráficos.....	14
Apêndices – Quadros.....	15
Abreviaturas.....	17
 Introdução	18
 Parte I – Fundamentação Teórica.....	20
 Capítulo I - Envelhecimento, Qualidade de Vida e Bem-Estar.....	20
1. Envelhecimento e Suporte Familiar	21
2. Dimensão psicológica do Envelhecimento (Ativo).....	24
 Capítulo II- Reflexão sobre a patologia de AVC.....	27
3. Doenças Cerebrovasculares.....	27
4. Fatores Psicológicos e/ou Alterações psicológicas frequentes após o AVC.....	30
4.1. Ajustamento e/ou Adaptação Psicológica.....	30
4.2. Depressão.....	30
4.3. Suporte Social	31
4.4. Apatia	32
4.5. Labilidade Emocional	32
4.6. Alterações da Personalidade e/ou Comportamento.....	33
5. Intervenção Psicológica pós AVC.....	33
5.1. Avaliação Psicológica pós AVC.....	33
5.2. Aconselhamento Psicológico	34
5.3. Estimulação e/ou Reabilitação Cognitiva.....	36
5.3.1. Estimulação e/ou Reabilitação cognitiva em casos de AVC	
Hemorrágico- Aneurisma	37

Capítulo III – Ser Cuidador	39
6. Definição do conceito de Cuidador	39
7. Apoio Familiar e Gestão Emocional	39
8. Dificuldades sentidas no processo de cuidar/ Apoio Estatal.....	41
9. Intervenção junto do Idoso, da Família e do Cuidador Informal	44
 Capítulo IV – Respostas existentes na Comunidade para Idosos.....	45
10. Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI)	45
10.1. Missão e Objetivos da RNCCI.....	46
10.2. As diferentes respostas da Rede/ critérios de integração.....	48
11. Respostas Sociais.....	52
11.1. Serviço de Apoio Domiciliário (SAD).....	52
11.2. Centro de Dia.....	53
11.3. Centro de Convívio.....	53
11.4. Centro de Férias e Lazer.....	53
11.5. Acolhimento Familiar para Pessoas Idosas.....	53
11.6. Residência	54
11.7. Estrutura Residencial (Lar de Idosos).....	54
 Parte II - Estudo Empírico.....	55
 Capítulo V- Metodologia e Desenho da Investigação	55
12. Metodologia.....	55
12.1. Modelo de investigação.....	55
12.2. Problemática.....	56
12.3. Objeto e Objetivos do Estudo.....	56
12.4. Caracterização do Campo de Estudo.....	57
12.4.1. Liga dos Amigos da Terceira Idade (LATI).....	57
12.4.2. Unidade de Média Duração e Reabilitação da LATI.....	59
12.5. Participantes.....	60
12.6. Instrumentos.....	61
12.7. Procedimentos.....	61

12.7.1. Entrevistas.....	62
12.7.2. Questionários.....	62
13. Tratamento de Dados.....	63
Capítulo VI – Análise, Interpretação e Discussão dos resultados	65
14. Caracterização dos profissionais que participaram no estudo.....	65
14.1. Breve visão do trabalho realizado pela ECCI e Discussão dos resultados.....	66
15. Caracterização dos doentes vítimas de AVC que participaram no estudo.....	76
15.1. Informação recolhida através dos doentes vítimas de AVC e Discussão dos resultados.....	77
16. Caracterização dos profissionais que participaram no estudo.....	85
16.1. Informação recolhida através dos Cuidadores Informais e Discussão dos resultados.....	86
Capítulo VII – Projeto de Intervenção	94
17. Proposta de um projeto de mudança- Reaprender a Viver	94
Síntese Conclusiva	103
Referências.....	106

Índice de Figuras

Figura nº1 – Caracterização dos profissionais que participaram no estudo.....	65
Figura nº2- Dimensão 1: Funcionamento dos Cuidados Continuados Integrados no domicílio.....	66
Figura nº3: Dimensão 2: Dificuldades sentidas pelos profissionais da ECCI na realização dos cuidados.....	68
Figura nº4: Dimensão 3: A envolvência da família no processo de cuidar.....	69
Figura nº5 – Distribuição dos doentes vítimas de AVC por Género.....	76
Figura nº6- Distribuição da idade dos doentes vítimas de AVC por faixa etária.....	76
Figura nº7: Estado Civil dos doentes vítimas de AVC.....	77
Figura nº 8: Constituição do Agregado Familiar dos Doentes Vitimas de AVC	77
Figura nº9: Distribuição dos doentes vítimas de AVC pelo Concelho de Residência...	78
Figura nº 10: Habilitações Literárias dos doentes Vitimas de AVC.....	79
Figura nº11: Distribuição do Valor da Pensão dos doentes vítimas de AVC.....	79.
Figura nº12: Caracterização da Habitação dos doentes vítimas de AVC.....	80
Figura 13: Representação da ocupação das vítimas de AVC no seu domicílio.....	80
Figura nº14: Frequência com que os doentes vítima de AVC recebem visitas no seu domicílio.....	81
Figura nº15: Representação dos tipos de apoio	82
Figura nº16: Tipo de Resposta no Apoio Formal.....	82
Figura 17: Quantitativo dos doentes vítimas de AVC apoiados pela ECCI após alta da UCCI.....	83
Figura nº18: Tipos de Cuidados prestados pela ECCI.....	83
Figura nº19: Quantitativo dos utentes que realizam tratamento em Ambulatório após o regresso ao domicílio.....	84
Figura nº20: Opinião dos doentes vítima de AVC acerca da importância de ter Apoio Psicológico.....	84
Figura nº21: Distribuição dos Cuidadores Informais por Género	85
Figura nº22: Idade dos cuidadores informais por faixa etária.....	85
Figura nº23: Estado civil dos Cuidadores Informais.....	86
Figura nº24: Parentesco dos cuidadores informais- doente vítima de AVC.....	86
Figura nº25: Escolaridade dos Cuidadores Informais.....	87
Figura nº26: Tempo que exerce a função de cuidador.....	87

Figura nº27: Grau de dependência das vítimas de AVC.....	88
Figura nº28: Necessidade de orientação/ encaminhamento no processo de cuidar.....	93
Figura nº29: A importância de ter apoio psicológico.....	93
Figura nº 30 - Planificação da proposta de atividades para melhoria dos cuidados no domicílio em doentes com AVC	96
Figura nº31 – Cronograma de Atividades.....	101

Anexos

Anexo 1- Organograma da Instituição.....	113
--	-----

Apêndices

Apêndice 1- Pedido de autorização dirigido à direção da LATI.....	116
Apêndice 2- Guião de Inquérito ao doente vítima de AVC.....	118
Apêndice 3- Inquérito ao doente vítima de AVC.....	122
Apêndice 4- Guião de Inquérito ao Cuidador Informal de um doente com AVC.....	127
Apêndice 5- Inquérito ao Cuidador Informal.....	131
Apêndice 6- Guião de Entrevista- Profissionais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI).....	135
Apêndice 7- Entrevista.....	138
Apêndice 8- Transcrição da entrevista.....	140

Apêndices - Gráficos

Gráfico 1- Opinião dos Cuidadores Informais relativamente há existência de lacunas na RNCCI.....	148
Gráfico 2- Quantificação do nº de filhos das vítimas de AVC.....	148
Gráfico 3- Quantificação dos doentes vítimas de AVC que sabem Ler e Escrever....	149
Gráfico 4- Quantificação dos utentes que saem do seu domicílio.....	149
Gráfico 5- Avaliação do nível de satisfação dos doentes vítimas de AVC face ao apoio que recebem.....	150
Gráfico 6- Atividade Profissional Cuidadores Informais.....	150

Apêndices - Quadros

Quadro 1- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Quem compõe o seu agregado familiar (contando consigo e tendo em conta a sua relação de parentesco, ex: eu, esposa, filhos...)?”	152
Quadro 2- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Qual o concelho de residência?”	153
Quadro 3- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Qual a profissão que desempenhou?”	154
Quadro 4- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Costuma sair de casa para passear, tomar um café ou outra atividade? Se respondeu NÃO, qual o principal motivo de impedimento?”	155
Quadro 5- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Após alta da UCCI continuou algum tipo de tratamento em ambulatório? Caso tenha respondido SIM, especifique que tipo(s) de tratamento(s)”	156
Quadro 6- Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Enumere até três das principais razões que o (a) levou a assumir esta função?”	157
Quadro 7 - Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Que tipo de tarefas/apoio presta ao seu familiar dependente?”	159
Quadro 8- Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Qual o principal motivo que o levou a recorrer ao apoio formal (Institucional)?”	163
Quadro 9- Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Um Acidente Vascular Cerebral é algo repentino e que pode mudar a vida do idoso e dos familiares que o rodeiam. Sente que a dependência do seu familiar idoso alterou a sua vida? Se sim, enuncie dois aspetos?”	165
Quadro 10- Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Quais as principais dificuldades ou necessidades, sentidas por si, relativamente à Tarefa do cuidar do seu idoso dependente?”	168

Quadro 11- Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “De que forma ultrapassou ou tenta ultrapassar tais dificuldades?”.....170

Quadro 12- Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Considera que existem algumas lacunas relativamente à continuidade dos cuidados prestados no domicílio após alta da UCCI? **Se respondeu, SIM**, à questão anterior, refira duas lacunas que considera existirem.”.....172

Quadro 13- Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- Sente necessidade de formação ou orientação/ Encaminhamento no processo de Cuidar? **Se respondeu, SIM**, em que aspetos?”.....174

Quadro 14- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC. Análise de Conteúdo da questão aberta- “Costuma sair de casa para passear, tomar um café ou outra atividade? Se respondeu NÃO, qual o principal motivo de impedimento?”.....175

Quadro 15- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC. Análise de Conteúdo da questão aberta- “Após alta da UCCI continuou algum tipo de tratamento em ambulatório? Caso tenha respondido SIM, especifique que tipo(s) de tratamento(s)”.....175

Quadro 16: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal. Análise de conteúdo da questão aberta- “Enumere até três das principais razões que o (a) levou a assumir esta função?”.....176

ABREVIATURAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD's – Atividades de Vida Diárias

CCI – Cuidados Continuados Integrados

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados paliativos

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ERPI- Estrutura Residencial para Idosos

IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social

LATI- Liga dos Amigos da Terceira Idade

UC – Unidade de Convalescença

UCC- Unidade de Cuidados na Comunidade

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMDR – Unidade de Média Duração e Reabilitação

PII- Plano Individual de Intervenção

RLVT- Região de Lisboa e Vale do Tejo

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAD- Serviço de Apoio Domiciliário

Introdução

O ritmo percentual do crescimento das pessoas idosas tem vindo a aumentar enquanto a população total tende a demonstrar uma tendência para estabilizar e mesmo diminuir o ritmo de crescimento. Os fatores que condicionaram o aumento do peso percentual dos idosos são o aumento da esperança de vida e o declínio da fecundidade. Estes são sem dúvida indicadores de desenvolvimento, resultando do impacto do processo de desenvolvimento social e económico nos modos de vida, nas expectativas e nos valores, interagindo nos comportamentos familiares.

O aumento da população idosa leva a um maior número de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. A indisponibilidade das famílias por atividade laboral, bem como por dificuldades económico-financeiras e as reduzidas estruturas de apoio à família e à pessoa com dependência passam a constituir um problema na Sociedade Portuguesa.

Neste âmbito foi criada, em 2006, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, integrada no Sistema Nacional de Saúde, com o objetivo de dar resposta às carências de cuidados a pessoas em situação de dependência. Trata-se de um modelo de intervenção articulado entre a área da Saúde e da Segurança Social, cujos cuidados se desenvolvem numa perspetiva de promoção de autonomia, através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social, situando-se num nível intermédio entre os cuidados de base comunitária e os de internamento hospitalar.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é constituída por Unidades de internamento e Unidades em ambulatório.

Com o passar dos anos tem-se verificado um crescente aumento do número de camas a nível nacional, no entanto, a espera de vaga por vezes é longa. Dado que existem poucos estudos realizados na área dos Cuidados Continuados, considerou-se relevante conhecer melhor esta realidade, em particular, saber de que forma são realizados os Cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI.

Assim, neste estudo, pretendemos averiguar a forma como são prestados os cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI; caracterizar o doente vítima de AVC a nível pessoal e familiar; recolher informação sobre as condições habitacionais do doente com AVC e a forma como passa o seu dia-a-dia após alta da UCCI; Perceber a satisfação do doente vítima de AVC face ao (s) apoio (s) que recebe, quer institucional quer a nível familiar; Caracterizar o perfil do Cuidador Informal;

Recolher informação por parte de profissionais ligados à saúde, sobre a prestação de cuidados a um doente com AVC após alta da UCCI; Conhecer o funcionamento da ECCI e quais os serviços inerentes; Conhecer a forma como o cuidador informal encara o AVC e Perceber a importância da gestão emocional do cuidador informal.

Neste estudo foi utilizada uma abordagem qualitativa, uma vez que permite uma melhor perceção das experiências dos cuidadores informais e profissionais da ECCI na prestação de cuidados ao idoso dependente.

Este trabalho foi estruturado em três fases: conceptual, metodológica e empírica. Na fase conceptual é elaborada uma revisão bibliográfica sobre os principais temas do estudo; na fase metodológica é descrito o tipo de estudo, participantes, método de recolha e análise de dados; e na fase empírica é realizada a apresentação dos dados e a respetiva discussão.

Parte I - Fundamentação Teórica

Capítulo I - Envelhecimento, Qualidade de Vida e Bem-Estar

O ritmo percentual do crescimento das pessoas idosas tem vindo a aumentar enquanto a população total tende a demonstrar uma tendência para estabilizar e mesmo diminuir o ritmo de crescimento. Este aumento traduz-se basicamente pelo aumento da população idosa de 65 anos de idade e pelo acréscimo relativo dos chamados grandes idosos, de 75 e mais anos, em paralelo com a diminuição do grupo dos jovens dos 0-14anos. Os fatores que condicionaram o aumento do peso percentual dos idosos são a diminuição da natalidade (mais propriamente a redução da fecundidade); o aumento da esperança média de vida; a dinâmica dos movimentos migratórios e o processo de desenvolvimento socioeconómicos (impacto nos modos de vida, nas expectativas e nos valores, interagindo nos comportamentos familiares) (Cónim,1999). Conforme os Censos de 2011 neste momento em Portugal a percentagem de população considerada idosa- mais de 65 anos- já equivale a 19% da população e segundo a OMS em 2015 existirão 1.2 biliões de pessoas com mais de 60 anos. (Sousa et al, 2003:365)

Atualmente, os sinais de envelhecimento da população já são bem visíveis, assim como, as situações que daí desencadeiam, nomeadamente, o aumento dos problemas de dependência, as consequentes necessidades e os custos da criação de respostas adequadas (Gomes, 2010).

Em Portugal, a população residente quase duplicou entre 1900 e 2009, no entanto, este crescimento não foi constante ao longo dos anos devido à existência de guerras, epidemias e fatores migratórios. Nos últimos anos o crescimento populacional tem sido muito lento, notando-se um contínuo envelhecimento demográfico, originando uma modificação do perfil das pirâmides etárias (estreitamento da base da pirâmide como resultado do declínio da fecundidade e alargamento do topo da mesma). O fenómeno do duplo envelhecimento da população, caracterizado pelo aumento da população idosa e pela redução da população jovem, continua bem evidenciado nos resultados dos últimos censos. Em 2011, Portugal apresentava cerca de 15% da população no grupo etário mais jovem (0-14 anos) e cerca de 19% da população tem 65 ou mais anos de idade (INE, 2011).

Segundo as projeções divulgadas em 2009, até 2060 a população jovem deverá diminuir dos 15,2% em 2009 para 11,9% em 2060, enquanto que, a população idosa

² Retirado do site <http://www4.seg-social.pt/idosos>, consultado a 31/09/13

deverá crescer de 17,9% em 2009 para 32,3% em 2060. Verifica-se assim o contínuo envelhecimento demográfico, podendo o índice de envelhecimento aumentar de 118 em 2009 para 271 em 2060 (INE, 2010).

Com as projeções demográficas a Sociedade começa a consciencializar-se que os idosos constituem uma nova Ordem Social e que é necessário estimular a integração e a participação destes na sociedade para que possam ter mais cidadania (Cónim, 1999).

1. Envelhecimento e Suporte Familiar

Segundo vários organismos internacionais “Pessoas Idosas” são definidas como a população com mais de sessenta e cinco anos de idade. Esta definição torna-se dúbia, gerando alguma confusão a nível semântico, uma vez que, integra tudo o que diz respeito aos “velhos” na Sociedade moderna, homogeneizando-os e não os diferenciando dentro dessa categoria social (Carvalho, 2009).

Apesar do envelhecimento ser um processo Universal, pois, insere-se no ciclo biológico, natural de todo o ser humano: nascimento, crescimento e morte,..., caracteriza-se por ser dinâmico, habitualmente lento e progressivo, mas individual e variável (Ribeiro et al, 2007: 59).

Com a idade as incapacidades físicas e cognitivas aumentam significativamente.

Ribeiro et al (2007) faz referência aos estudos de Ermida,1999;Hall,MacLennan e Lye,1997, confirmando o aumento exponencial da doença com a idade, referindo que “são habitualmente doenças de longa duração, denominadas doenças crónicas, que não sendo exclusivas das pessoas idosas, são efectivamente estas que têm maior probabilidade de as sofrer”. (Ribeiro et al, 2007:60).

Desta forma, estas doenças têm de ser geridas, pois, não são curáveis tendo a família e o idoso de aprender a conviver com as mesmas ao longo da sua vida. Esta nova realidade não é fácil para o idoso, mas tornasse ainda mais difícil para a família, pois, implica saber lidar com a parte emocional e estar preparado/ capacitado para alterar regras, papeis, rotinas com vista a prestar todos os cuidados necessários para uma melhor qualidade de vida.

Como menciona Alves et al (2007) “ o comprometimento da capacidade funcional do idoso tem implicações importantes para a família, a comunidade, para o sistema de saúde e para a vida do próprio idoso, uma vez que a incapacidade ocasiona maior vulnerabilidade e dependência na velhice, contribuindo para a diminuição do bem-estar e da qualidade de vida dos idosos. ” (Alves et al, 2007:1924)

Conforme Fleck, Chachamovich & Trentini (2003, cit. por Carneiro et al (2007:229/30) as investigações sobre as condições que permitem uma boa qualidade de vida na velhice revestem-se de grande importância científica e social. Assim, a qualidade de vida do idoso pode estar relacionada com a capacidade funcional, estado emocional, interação social, atividade intelectual e autoproteção (Santos et al, 2002 cit. por Carneiro, 2007:229/30).

As relações interpessoais são de extrema importância na medida em que ajudam a pessoa a sentir-se acarinhada, amada levando a um bem-estar, vivendo mais e com melhor saúde.

A família é o pilar fundamental para qualquer pessoa, ...primeira unidade social onde ela se insere e também a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização (Araújo & Santos, 2012:96). É algo complexo, pois, engloba fatores psicológicos, sociológicos, económicos, culturais, políticos, religiosos. Todos os povos têm uma identidade familiar, valores e crenças, tendo os seus membros direitos, deveres, funções e papéis, sendo o principal objetivo da família promover o desenvolvimento físico e psicossocial de todos os seus elementos e transmitir os padrões de cultura da própria família (Araújo & Santos, 2012:96).

Através da teoria sistémica é possível compreender que uma família é composta por "...um conjunto de relações e emoções, laços que mantêm a unidade do sistema (amor, relações conjugais, parentais, fraternais...), expressos pelas interações ao longo do desenvolvimento da sua história". (Araújo & Santos, 2012:96)

Desta forma, a família é "... vista como algo mais do que os indivíduos e as suas relações legais, incluindo as pessoas significativas, que constituem as partes do grupo" (CIPE, 2002:65 cit por Araújo & Santos, 2012:96).

A família engloba todos os grupos que tenham relações de confiança, apoio mútuo, projeto e destino comuns e tem um ciclo vital.

Tal como os autores referem o ciclo vital da família configura-se como num conjunto de acontecimentos universais previsíveis, apesar das variações culturais, impulsionadoras de mudança e adaptação da organização familiar..." (Araújo & Santos, 2012:97).

Assim, o desenvolvimento da família depende da interação dos seus membros e da forma como os mesmos lidam com as diversas transições do ciclo de vida familiar (casamento, maternidade, entrada dos filhos na escola, problemas de adolescência, entre outras).

Para Relvas (2006, cit. por Araújo & Santos, 2012:96) o ciclo vital da família nuclear tradicional é caracterizado por cinco etapas: “1) nascimento da família nuclear; 2) nascimento dos filhos; 3) adolescência dos filhos; 4) partida dos filhos; 5) morte ou partida de um dos pais”.

Devido às alterações da sociedade este ciclo vital deve ser encarado como uma estrutura, pois, há que ter em conta como os elementos se organizam e se inter-relacionam.

Pode-se considerar que a família tradicional tem uma estrutura nuclear ou conjugal que consiste num homem, numa mulher e nos seus filhos, biológicos ou adotados, habitando num ambiente familiar comum; família de três gerações, referenciada muitas vezes como família alargada, constituída pelos avós, pais e seus filhos; a família unipessoal, a que se restringe a uma pessoa; a família reconstruída, composta por um homem e uma mulher, dos quais, pelo menos um foi casado anteriormente (Martins, 2002 cit por Araújo & Santos, 2012:97).

Carrera et al (2006, cit por Araújo & Santos, 2012:97), refere que “...a família é a maior provedora de cuidados dos seus familiares com doença crónica e a sua atual missão é a de lidar com a condição de fragilidade dos idosos com doença crónica no seu ambiente familiar”.

Desta forma, fragilidade é vista como uma vulnerabilidade que a pessoa idosa apresenta face aos desafios do ambiente, reduzindo a sua capacidade no desempenho das Atividades de Vida Diárias.

Em suma, o aumento da população idosa traduz-se não só no crescimento do número de problemas médicos crónicos e degenerativos, mas, fundamentalmente em necessidades sócio económicas.

2. Dimensão psicológica do envelhecimento (Ativo)

Segundo Gonçalves (2006) na década de 80, surge Baltes e Baltes com o modelo do Envelhecimento Bem-Sucedido (EBS). Este modelo tem subjacente a heterogeneidade do processo de envelhecimento e a existência de capacidade de reserva, existindo limites impostos pela idade (declínio de recursos biológicos e cognitivos), aumentando progressivamente as perdas e existindo uma consequente diminuição dos ganhos, sendo que a recuperação de conhecimentos e a utilização de tecnologias e recursos externos podem minimizar o impacto do processo de envelhecimento. O envelhecimento é compreendido através do modelo de seleção, otimização e compensação, ou seja, são delineados objetivos por parte do idoso tendo em conta os condicionalismos inerentes à idade, sendo posteriormente descritos e reunidas as condições necessárias para que seja possível alcançar os objetivos inicialmente propostos. Os contextos sociais e culturais contribuem bastante na forma como o idoso encara o processo de envelhecimento e se comporta, bem como a visão que a sociedade tem.

Na tentativa de combater os estereótipos e salientar os aspetos positivos, valorizando o papel do idoso e os contributos que prestam surge o conceito de Envelhecimento produtivo. O mesmo apareceu na década de 70, por iniciativa de um grupo de profissionais de diversos contextos (políticos, sociais académicos), sendo caracterizado pela existência de uma ou mais atividades satisfatórias e continuadas que levem a um impacto positivo na vida do idoso (promoção do bem-estar, diminuição do isolamento, novas relações e novos papéis prevenindo a perda de identidade e a doença mental, sentimento de utilidade social e familiar) assim como uma produção de bens e serviços.

O idoso deixa de ser visto como frágil, doente, dependente, não produtivo e um fardo para a sociedade, passando a ter uma imagem de saúde, de autonomia e de bem-estar, sendo um sujeito ativo no seu processo de envelhecimento.

Assim, não se pode ver o envelhecimento apenas sob o prisma bio fisiológico, ignorando os problemas ambientais, sociais, culturais e económicos que em maior ou menor extensão participam no processo de envelhecimento. As desigualdades deste processo devem-se basicamente às condições desiguais de vida e trabalho a que estiveram submetidas as pessoas idosas; contudo essas desigualdades não devem obstar a que qualquer idoso tenha direito a um final de vida digno e dignificante.

São vários os conceitos para descrever o novo processo de envelhecimento: Envelhecimento ativo, envelhecimento saudável, envelhecimento produtivo e envelhecimento bem-sucedido.

Segundo Paúl (2011) o conceito de Envelhecimento Ativo surgiu em 2002 através da OMS. Foi criado na sequência do envelhecimento saudável, abrangendo para além da saúde, os aspetos socioeconómicos, psicológicos e ambientais.

Desta forma, o Envelhecimento Ativo é definido,

“... como o processo de otimização de oportunidades para a saúde, participação e segurança, no sentido de aumentar a qualidade de vida durante o envelhecimento...”, é considerado o percurso de vida, ou seja, “...envelhecer não se inicia algures num ponto específico, ..., mas corresponde antes a um processo que se estende ao longo de toda a vida e em que a história individual se constrói progressivamente e se materializa em resultados profundamente heterogêneos e idiossincráticos”. (Paul, 2011).

Neste modelo há que ter em linha de conta os aspetos pessoais (fatores biológicos genéticos e psicológicos); os fatores comportamentais (estilo de vida saudável e a participação ativa no cuidado da própria saúde); a questão económica (rendimentos, proteção social e oportunidades de trabalho); o meio físico em que esta inserido (a acessibilidade a serviços de transporte, moradias e vizinhança); os aspetos sociais (o apoio social, educação, alfabetização, prevenção de violência e abuso) e por fim os aspetos relativos aos serviços sociais e de saúde de que as pessoas beneficiam orientados para a promoção da saúde e prevenção de doenças.

Desta forma, um envelhecimento bem-sucedido é acompanhado de qualidade de vida e bem-estar e deve ser fomentado ao longo dos estados de desenvolvimento.

Os modelos de qualidade de vida vão desde a satisfação com a vida ou bem-estar social a modelos baseados em conceitos de independência, controle, competências sociais e cognitivas (Victor et al, s/d cit por Sousa et al 2003:365).

Para Smith (s/d cit por Sousa et al, 2003:365) “...o conceito de bem-estar mudou a partir do século XX”. Até esta data tinha implícitos apenas bens a nível material, tais como, comida, condições habitacionais, serviços de saúde garantidos, dinheiro suficiente, etc. Atualmente, já são consideradas dimensões como, segurança, dignidade pessoal, oportunidades de atingir objetivos pessoais, satisfação de vida, alegria, sentido positivo de si.

Muitas vezes a qualidade de vida na velhice é associada a questão da dependência-autonomia, mas, não está correto, visto a dependência poder estar patente em qualquer idade e não apenas na velhice.

Baltes & Silvenberg (s/d cit por Sousa et al, 2003: 366) existem três tipos de dependência:

“Estruturada- onde o significado do valor do ser humano é determinado pela participação no processo produtivo (perda do emprego); física: incapacidade funcional individual para realizar as actividades de via diária; e comportamental: com frequência antecedida pela dependência física, é socialmente induzida independentemente do nível de competência do idoso, o meio espera incompetência”.

Assim, a vertente psicológica é extramente importante no processo de envelhecimento, pois, envelhecer é diferente de pessoa para pessoa. Esta na base da cultura, dos valores, das experiências de vida, da forma como a pessoa encara o processo de envelhecimento.

Capítulo II- Reflexão sobre a patologia de AVC

3. Doenças Cerebrovasculares

Segundo Schäfer, P., Oliveira-Menegotto, L. & Tisser, L. (2010), de entre as doenças crónico-degenerativas, as cerebrovasculares (AVC) constituem a terceira causa de morte em todo o mundo. Embora a incidência da doença vascular cerebral tenha vindo a diminuir nos últimos 25 anos e se tenham registado na última década progressos notáveis em relação a este tipo de doenças, estas continuam a colocar Portugal nos últimos lugares em relação aos outros países da Europa, sendo o AVC a principal causa de morte no adulto (Cancela, D., 2008). O AVC é a doença que apresenta maior incidência na população Portuguesa, podendo resultar em várias incapacidades (cerca de 85% dos sobreviventes de AVC, vivem com as suas consequências) ou levar à morte (Schäfer et al., 2010). O AVC alcança assim, cada vez mais, uma maior importância na atualidade, sendo reconhecido como um problema de saúde mundial (Schäfer et al., 2010; Cancela, 2008).

O AVC é definido, na sua generalidade, como a “morte” de uma parte específica do cérebro devido a irrigação sanguínea insuficiente. Pode ocorrer por oclusão (bloqueio) de um dos vasos principais que nutrem o cérebro, por obstrução parcial ou completa de um vaso intracraniano ou por hemorragia (Schäfer et al., 2010; Caplan, B. & Moelter, S., 2000; Skillbeck, C., 1992). Para Cancela (2008) a expressão AVC refere-se a um complexo de sintomas de deficiência neurológica, que têm a duração de pelo menos 24 horas, e resultam de lesões cerebrais provocadas por um início agudo e/ou repentino de alterações e/ou distúrbios na circulação sanguínea cerebral, oscilando entre leves (Acidentes Isquémicos Transitórios) e graves, temporários ou permanentes (Cancela, 2008). Os défices mais visíveis, logo após o AVC, são os motores e/ou físicos, sendo eles que ajudam na realização de um diagnóstico imediato pós-AVC. São caracterizados por paralisias completas (hemiplegia) ou parciais/incompletas (hemiparesia) no lado do corpo oposto ao local da lesão que ocorreu no cérebro. Desta forma, a localização e lesão provocadas pelo AVC determinam o quadro neurológico do sujeito (Cancela, 2008; Caplan et al., 2000; Skillbeck, 1992).

A arteriosclerose, hipertensão arterial, tabagismo, alcoolismo, colesterol elevado, diabetes, obesidade, doenças das válvulas e arritmias cardíacas, dilatações do coração, hereditariedade, sedentarismo, anticoncecionais orais e a idade (a

probabilidade de ocorrência de AVC aumenta com a idade) são os principais fatores de risco para a ocorrência de um AVC (Schäfer et al., 2010; Cancela, 2008, Skilbeck, 1992). A presença de AIT's é também um fator de risco importante, pois, cerca de 1/3 dos indivíduos que sofrem AIT's têm um AVC, no máximo, após cinco anos (Cancela, 2008). Quanto maior for o número de fatores de risco identificados no indivíduo, maior será a probabilidade de ocorrência de AVC (Schäfer et al., 2010; Cancela, 2008; Caplan, 2000; Skilbeck, 1992).

A determinação do tipo de AVC depende do mecanismo que o originou. Desta forma, existem dois tipos de AVC: o AVC Isquémico e o AVC Hemorrágico.

O AVC isquémico ocorre quando o tecido cerebral é privado do fornecimento de sangue arterial (oxigénio), seguindo-se um sofrimento celular que, dependendo da sua intensidade, manifesta-se numa perturbação funcional. Se esta privação for de curta duração (AIT's), a disfunção poderá ser considerada reversível. Quando o AIT persiste para além de um período de 24 horas, poderão instalar-se lesões definitivas e irreversíveis no cérebro, caracterizadas pela morte de um grupo de neurónios (após esta ocorrência pode falar-se de enfarte ou trombose cerebral) (Cancela, 2008).

O AVC hemorrágico ou hemorragia cerebral é a consequência de um fenómeno inverso ao AVC isquémico, neste caso ocorre a extração de sangue para fora dos vasos sanguíneos. Pode ocorrer de várias formas, sendo a mais frequente a denominada de Aneurisma. Quando ocorre uma hemorragia cerebral, o sangue pode derramar: a) para o interior do cérebro, provocando uma hemorragia intracerebral e b) para o espaço cheio de fluido entre o cérebro e a membrana aracnoide, provocando uma hemorragia subaracnoídea. A hemorragia cerebral está relacionada essencialmente com a hipertensão arterial. O aumento crónico da pressão nas artérias conduz à fragilização das paredes arteriais, resultando numa rutura e consequente hemorragia (Caplan, 2000; Cancela, 2008). Uma das localizações mais comuns nos aneurismas é na artéria anterior comunicativa. Esta, quando lesionada, provoca disfunções na memória executiva como a amnésia severa, confabulação e mudanças de personalidade (Skilbeck, 1992; Caplan, 2000). Sujeitos que sofram este tipo de lesão têm presentes défices cognitivos graves que os impedem de voltar ao trabalho, reintegrarem socialmente e realizarem as suas atividades diárias, sendo o ajustamento á vida funcional extremamente difícil (Silkbeck, 1992).

As alterações e/ou défices cognitivos mais frequentes no AVC são os perceptivos, de memória, linguagem, atenção, velocidade de processamento de informação e habilidades intelectuais gerais.

Como é de conhecimento comum, os défices dependem do tamanho e local da lesão. Lesões no hemisfério esquerdo conduzem a hemiparesia e défices no campo visual no lado direito do corpo, produzem ainda dificuldades na fala (comunicação), habilidade em entender linguagem escrita e falada, práxica e desordens de cálculo. Lesões no hemisfério direito levam a hemiparesia e défices visuais no lado esquerdo do corpo, podendo causar défices perceptuais e espaciais, dificuldades nas expressões emocionais e agnosia (recusa e/ou negação da lesão) (Pimm, T., 1997).

As principais alterações perceptivas derivadas do AVC são as alterações da imagem corporal e a negligência visual unilateral (sendo o termo e definição científicos, hemianopsia). Este défice visual contribui para a diminuição do nível de consciência e /ou da noção do hemicorpo afetado no sujeito. Outras alterações e/ou lesões são ao nível da figura e do fundo, posição no espaço, constância da forma, perceção da profundidade, relações espaciais e orientação e agnosia (incapacidade de reconhecer objetos familiares de uso pessoal e de lhe atribuir uma função) (Cancela, 2008). No que diz respeito à alteração na comunicação e/ou linguagem, as mais frequentes são a afasia (incapacidade total de comunicar) ou disartria (comunicação parcial) (Cancela, 2008). Quanto a alterações na memória, os sujeitos revelam défices subjetivos como a dificuldade em relembrar nomes, notas ou mensagens (Pimm, 1997), podendo incluir-se a amnésia.

Os efeitos ou alterações psicológicas mais comuns após o AVC são a ansiedade, depressão, apatia, labilidade emocional, alterações de comportamento e/ou personalidade, isolamento, raiva, frustração, negação etc., que causam enormes limitações ao sujeito adulto no que diz respeito ao funcionamento social, qualidade de vida, recuperação das funções motoras, independência, autonomia e consequentemente o regresso ao trabalho produtivo (Schäfer et al., 2010). É importante referir que, tal como as alterações cognitivas, os défices psicológicos também variam consoante o tipo e localização do AVC. O comportamento impulsivo está normalmente associado a lesões na metade direita do cérebro, enquanto a labilidade emocional (como ataques de choro incontrolláveis e/ou explosões de raiva) são mais comuns em sujeitos com lesões na metade esquerda do cérebro (Associação AVC, 2009).

As consequências psicossociais derivadas do AVC impedem que o sujeito se ajuste e/ou adapte de imediato à sua nova realidade (Pimm, 1997).

4. Fatores psicossociais e/ou alterações psicológicas frequentes após o AVC

4.1. Ajustamento e/ou Adaptação Psicológica

Segundo Schäfer et al. (2010) o AVC é um episódio inesperado, vivido de forma stressante e representa uma ameaça ao senso de controlo pessoal, causando desequilíbrios no funcionamento físico, social e psicológico. Estes desequilíbrios tendem a alterar o potencial do sujeito para manter um senso positivo de bem-estar subjetivo. Desta forma, os conceitos de bem-estar subjetivo e ajustamento psicológico estão implicitamente relacionados com as limitações e/ou incapacidades derivadas do AVC. Quando estas incapacidades limitam aspetos como a identidade pessoal e autodefinição, impedindo que o sujeito se adapte às atividades que constituem uma importante componente da sua identidade pessoal, estabelece-se uma relação entre a capacidade de ajustamento psicológico e o bem-estar subjetivo (sendo que ambas dependem de um autojulgamento positivo e do uso de estratégias eficazes de forma a manter o senso de controlo) (Schäfer, 2010). Desta forma, o ajustamento psicológico prende-se nomeadamente com a capacidade que cada sujeito possui (recursos adaptativos cognitivos e/ou emocionais) para aceitar os limites e/ou incapacidades derivados da sua problemática (Terroni, L., Mattos, P., Sobreiro, M., Guajardo, V. & Fráguas, R., 2009).

4.2. Depressão

Os fatores biológicos e psicossociais interagem no desenvolvimento e manutenção da depressão (Pimm, 1997). Após o AVC, os sujeitos tendem a sentir-se assustados, ansiosos, frustrados e zangados devido ao que lhes aconteceu. Esses sentimentos são normais logo após o AVC, no entanto, alguns sujeitos evoluem para sintomas depressivos (Associação AVC, 2009). A depressão pós AVC está entre os efeitos psicológicos mais comuns derivados do AVC (Schäfer et al., 2010; Terroni et al., 2009). Pode variar de leve a grave, sendo que os sintomas mais evidentes no sujeito são o humor negativo, a irritabilidade ou a ansiedade (Associação AVC, 2009). No entanto, sintomas tais como fadiga, atraso psicomotor, diminuição da capacidade de concentração, insónia e diminuição do apetite, sentir-se triste ou em baixo, perda de

interesse nas atividades diárias, sentimento de inutilidade, desespero, falta de esperança, falta de concentração ou dificuldade na tomada de decisões, preocupação, alterações no sono ou do apetite, falta de energia, sentimentos suicidas e baixa autoestima (Schäfer et al., 2010; Associação AVC, 2009; Caplan, 2000) fazem, também, parte dos critérios de diagnóstico de um episódio depressivo (Terroni et al., 2009). Um dos fatores que desencadeia sintomas de depressão diz respeito a quando o sujeito se consciencializa de como a sua incapacidade e/ou limitação pode afetar a sua vida diária. O sujeito terá de aceitar a perda de planos e objetivos construídos antes do AVC, bem como adaptar-se a um papel diferente na família, e, possivelmente, o não regressar à profissão que exercia (Associação AVC, 2009; Caplan, 2000).

A depressão pós-AVC está associada ao aumento da mortalidade, alterações no funcionamento físico (dor crónica) e da linguagem, hospitalização mais prolongada e redução da qualidade de vida (Terroni et al., 2009). Estima-se que cerca de metade dos sujeitos que sobrevivem a um AVC sofram uma depressão significativa no primeiro ano, desta forma, a gestão e/ou tratamento da mesma pode fazer uma enorme diferença na reabilitação do sujeito (Associação AVC, 2009). A depressão tem consequências na adesão ao tratamento e/ou reabilitação pois compromete a perceção geral de saúde do sujeito, reduzindo os níveis de energia e motivação e diminuindo a interação social (isolamento) (Terroni et al., 2009; Schäfer et al., 2010; Caplan, 2000).

4.3. Suporte Social

A capacidade para lidar com as consequências do AVC depende também do suporte social disponível (Terroni et al., 2009). A falta deste, poderá incrementar sentimentos de solidão e falta de esperança, afetando a recuperação do sujeito (Schäfer et al., 2010; Pimm, 1997). Interação social, e.g., integração em grupos de atividades ocupacionais, beneficiam os aspetos emocionais do sujeito, melhorando a sua confiança e autonomia para construir novos projetos e/ou objetivos de vida, a fim de superar as crises e perdas consequentes do AVC (Terroni et al., 2009; Caplan, 2000).

No que diz respeito ao suporte familiar, é importante salientar que uma família presente e que apoie o sujeito é bastante benéfica para aos ganhos obtidos na recuperação do mesmo. Desta forma, a família é um suporte importante para readquirir as perdas de habilidades pós AVC (Terroni et al., 2009; Pimm, 1997; Caplan, 2000).

As consequências de um AVC trazem, ainda, problemáticas a nível sexual, nas quais se destacam a perda de interesse sexual, falta de ereção, disfunção orgásmica e inatractividade. Os fatores psicossociais relacionados a problemáticas sexuais incluem: depressão, ansiedade, imagem corporal alterada, perda de autoestima, conflitos, instabilidade no relacionamento amoroso (Terroni et al., 2009).

No que diz respeito à atividade profissional, alguns fatores psicossociais que impedem o regresso à profissão, são, nomeadamente, a afasia, dificuldades perceptuais e espaciais, baixa auto-confiança, falta de suporte da familiar e influência social (Caplan, 2000; Pimm, 1997).

4.4. Apatia

Apatia é uma combinação de fatores psicológicos, biológicos e sociais, sendo definida como falta de motivação ou entusiasmo gerais. Um sujeito com apatia pode parecer desatento, passivo, sem espontaneidade e/ou motivação, e poderá não mostrar a variedade de expressões que normalmente apresentava antes do AVC. São muitas vezes indiferentes aos acontecimentos diários e insensíveis a eventos emocionais que despertam sentimentos fortes. A apatia pode ser resultado de depressão pós AVC ou alterações/lesões no cérebro derivadas do mesmo. É importante referir que a apatia não está apenas associada a episódios depressivos pós AVC, mas também a mudanças em estruturas fundamentais do cérebro que regulam a reatividade emocional (Associação AVC, 2009; Caplan, 2000).

Quando combinada com a anosagnosia, a apatia, pode levar à frustração, expectativas irrealistas, recusa de tratamento e exigência comportamental (Pimm, 1997).

4.5. Labilidade emocional

Este é um dos efeitos mais comuns logo após o AVC, é o termo utilizado quando alguém é mais emocional do que é esperado (emocionalismo patológico (Pimm, 1997)) e/ou tem dificuldade em controlar as suas emoções (pois podem surgir e desaparecer muito rapidamente). Sujeitos descrevem estas emoções como estando “muito à superfície”, sendo que qualquer uma poderá despoletar tristeza ou, pelo contrário, excesso de satisfação sem qualquer razão aparente. Apesar do sujeito estar consciente de que o seu choro ou riso não é ajustado à situação, pode não o conseguir controlar,

sendo perturbador para o mesmo. Estes episódios de choro poderão ser, muitas vezes, interpretados como depressão, desta forma, é muito importante ter atenção ao diagnóstico elaborado. Pensa-se que lesões no córtex cerebral (provocados pelo AVC) sejam responsáveis por este fenómeno, tornando as emoções incontroláveis (Associação AVC, 2009; Caplan, 2000).

4.6. Alterações da personalidade e/ou comportamento

Algumas das alterações de comportamento mais comuns no AVC são a impaciência ou irritação, ou o isolamento e introspeção (Associação AVC, 2009), a distração, irritação, impulsividade, sonolência e anosagnosia (descrita como uma forma de negação, um mecanismo de coping para proteção da própria imagem, ou um défice sensorio-perceptual devido à inatenção somática e visual do próprio) (Pimm, 1997). Alguns traços de personalidade podem mesmo ser invertidos (um sujeito calmo pode tornar-se agressivo ou um sujeito extrovertido pode tornar-se mais passivo, ou até um sujeito sociável e animado poderá tornar-se cada vez menos sociável, isolando-se). O mais comum são os traços já existentes no sujeito ficarem mais exagerados (Associação AVC, 2009; Cancela, 2008). As alterações de comportamento interferem com a reabilitação (Pimm, 1997).

5. Intervenção Psicológica pós AVC

5.1. Avaliação Psicológica pós AVC

Na generalidade, numa avaliação psicológica inicial, o psicólogo deverá observar três estados: 1) o estado de consciência do sujeito, que poderá estar em coma, apresentar confusão mental, delírio ou excitação psicomotora; 2) o estado mental, a orientação auto e alo-psíquica, atenção, memória (fixação, conservação e evocação), afetividade, associação de ideias, raciocínio, alucinação e ilusão; e por fim 3) o estado emocional, estando associada a apatia, a depressão, a ansiedade, o humor e a hiperemotividade.

Após a avaliação psicológica, deverá traçar-se o plano de intervenção mais apropriado dependendo de cada caso. Deverá observar-se a presença de ansiedade excessiva, depressões evidentes ou alteração de afetividade através da entrevista clínica – anamnese – nesta primeira avaliação (Speciali, J., 1996; Caplan, 2000).

A atenção e a memória podem ser testadas pedindo ao sujeito para repetir sequências de números ou palavras na ordem direta ou inversa. Relativamente à memória (mais especificamente), pode testar-se a memória remota, que dificilmente é perdida (onde nasceu, onde morou em criança, os filhos, etc) e a memória recente que, na maior parte das vezes, é comprometida nas síndromes demenciais e/ou lesões derivadas do AVC (podendo ser testada, perguntando-se se já almoçou, como veio até ao hospital, que dia é hoje, etc.). O raciocínio e a associação de ideias podem ser testados, propondo-se pequenos problemas matemáticos ou a solução de uma situação do quotidiano. Pode-se, ainda, pedir para o utente interpretar pequenas histórias ou provérbios conhecidos (Speciali, 1996).

Um teste que efetua uma avaliação tão abrangente como esta é o denominado de Mini Exame do Estado Mental, no qual se fará uma breve descrição do mesmo na apresentação dos casos. Para problemas emocionais, é também bastante conhecido o teste BDI (Pimm, 1997).

5.2. Aconselhamento Psicológico

Os impactos psicossociais têm enormes efeitos na qualidade de vida do sujeito (Pimm, 1997). Desta forma, é importante que o mesmo, após a ocorrência de AVC, receba intervenção psicológica, visando a reabilitação, o ajustamento psicológico e o bem-estar (Schäfer et al., 2010; Caplan, 2000).

O tipo de intervenção que um sujeito com AVC deve receber depende do tipo de lesões provocadas pelo mesmo. Existem três níveis intervenção psicológica: a prevenção, a intervenção imediata e a reabilitação cognitiva (Cancela, 2008).

Uma vez que o AVC afeta inúmeros aspetos da vida de um sujeito, a reabilitação e/ou intervenção deve ser feita por uma equipa de profissionais de saúde de diversas áreas, e, sempre que possível, envolvendo familiares e amigos. Para além de médicos, enfermeiros e auxiliares que prestam a primeira e fundamental assistência, o processo de reabilitação de um sujeito que sofreu um AVC deve incluir, nomeadamente, fisioterapeutas (que realizam exercícios que ajudarão a recuperar as funções motoras necessárias na marcha, como o equilíbrio e coordenação. Com o objetivo de reeducar o utente em determinadas atividades motoras simples como andar, sentar, estar em pé, deitar e o processo de mudar várias vezes o tipo de movimento), terapeuta ocupacional (que ajuda nas funções físicas, como a capacidade de se vestir e comer, bem como atividades de lazer e regresso ao trabalho, ajudando o sujeito a adquirir o máximo de

independência possível), terapeuta da fala (que ajuda o utente com problemas de comunicação e/ou articulação) e, por fim, o psicólogo (que intervém, não só, ao nível da estimulação e reabilitação cognitiva, como também questões emocionais envolvidas na doença ou recuperação, quer do sujeito como da família, amigos e/ou cuidadores) (Cancela, 2008; Caplan, 2000).

Uma intervenção inadequada pode levar a falhas nos ganhos adquiridos na recuperação física e cognitiva, despoletando situações como a depressão, fraca reintegração comunitária, maior permanência e/ou readmissões no hospital e consequente aumento de institucionalizações. Portanto, a intervenção psicológica de forma a prevenir e melhorar as consequências psicossociais do AVC deverá ser de máxima prioridade (Pimm, 1997).

A intervenção psicológica pode ser feita de várias formas, tendo sempre em conta os fatores psicossociais e/ou as alterações psicológicas consequentes do AVC:

Ajustamento psicológico, psicoterapia e/ou aconselhamento- é importante para corrigir distorções associadas ao episódio inesperado de AVC e também auxiliar o sujeito no seu ajustamento psicológico e social em conjunto com o trabalho fisioterapêutico, que visa o ajustamento físico. Estes ajustamentos resultam numa melhor qualidade de vida, reduzindo sintomas depressivos e ansiosos (Schäfer et al., 2010). O ajustamento psicológico pode também ser desenvolvido por intermédio de programas sociais de apoio e de reabilitação, suporte informal, boa capacidade cognitiva, continuidade da atividade produtiva e humor positivo. Quanto mais desenvolvidos os mecanismos de ajustamento psicológico, maior são as hipóteses de sucesso de adaptação do sujeito, sem grande prejuízo na sua qualidade de vida. Em suma, o foco do atendimento psicológico é a reintegração do paciente na vida normal, que inclui desde o desempenho das habilidades de autocuidado, como as relações sociais e a capacidade para desenvolver atividades diárias e tomar decisões sobre a sua própria vida. Para que isso ocorra é necessário primeiro que o paciente reconheça e aceite os comprometimentos físicos e cognitivos decorrentes do AVC (ajustamento/adaptação) (Terroni et al., 2009);

Relativamente à depressão, o tratamento mais eficaz é o aconselhamento psicológico, combinado, se necessário, com medicação antidepressiva (Associação AVC, 2009), pois observam-se melhorias na recuperação funcional e redução da lesão cognitiva (Terroni et al., 2009);

Em casos de apatia, deverá encorajar-se o sujeito a realizar tarefas e atividades ocupacionais. Normalmente os sintomas de indiferença desaparecem com o tempo, no entanto, se estes estiverem associados a sintomas depressivos, então deverá proceder-se ao aconselhamento psicológico e à medicação mais apropriada (Associação AVC, 2009); Relativamente à labilidade emocional, esta é muitas vezes angustiante e embaraçosa não só para o sujeito mas também para a família e amigos. Compreendendo que a reação emocional exagerada (incontrolável) é devido a lesões provocadas pelo AVC, pode-se ajudar o sujeito a aceitar e ajustar as diferenças e/ou mudanças de comportamento. Tal como a apatia, ela desaparece com o tempo, tendo mais incidência após o AVC. Distrair o sujeito, não o ignorar, o toque e empatia, a compreensão e medicação apropriada, poderá ajudar no controlo das emoções (Associação AVC, 2009);

Por fim, no que diz respeito às alterações de personalidade, o aconselhamento psicológico pode oferecer o apoio necessário quer ao sujeito como ao cuidador. Levar os sujeitos a tornarem-se conscientes das suas ações e do efeito que estas podem ter nas pessoas que o rodeiam e em si mesmo, pode ajudar a melhorar as alterações de comportamento. No acompanhamento psicológico deve-se levar o sujeito a reconhecer o que aconteceu, e a aceitar a mudança de vida, estes são os passos fundamentais no processo de recuperação. O aconselhamento psicológico tem como principal objetivo encorajar o sujeito a falar sobre os seus pensamentos e sentimentos, ajudando-o a integrar a experiência de AVC de uma forma saudável e equilibrada, dando a oportunidade de olhar para a forma como o AVC afeta a qualidade de vida e descobrir várias maneiras de progredir. Manter-se informado, o contacto social, grupos de apoio, passatempos e interesses, exercício, alimentação saudável ou livros de autoajuda, poderão ser bastante eficazes no que diz respeito à alteração de personalidade derivada das lesões provocadas pelo AVC (Associação AVC, 2009).

5.3. Estimulação e/ou Reabilitação Cognitiva

A reabilitação cognitiva é um campo em desenvolvimento, e ao longo do tempo tem vindo a fornecer uma contribuição significativa para a reabilitação do AVC (Pimm, 1997; Caplan, 2000). É o processo que visa recuperar ou estimular as capacidades funcionais e cognitivas do sujeito, ajudando-o a reconstruir as suas habilidades cognitivas (Cancela, 2008; Caplan, 2000). De uma forma geral pode-se afirmar que o

objetivo principal da reabilitação é a otimização do funcionamento físico, vocacional e social, depois de uma problemática como o AVC. No entanto, possui, ainda, dois objetivos específicos, como: 1) favorecer a recuperação de funções, a recuperação da função em si mesma, dos meios, capacidades ou habilidades necessárias para alcançar determinados objetivos de vida diários; e 2) favorecer a recuperação de objetivos, trabalhar com o utente para que desenvolva e alcance determinados objetivos usando meios diferentes aos utilizados antes da lesão (Caplan, 2000).

Tem vindo a desenvolver-se e implementar-se programas de reabilitação cognitiva individuais e em grupo para melhorar as lesões, que consistem na reaprendizagem perceptual para a negligência visual esquerda e estratégias compensatórias como, e.g., auxiliares de memória externa (diários, calendários, etc.) (Pimm, 1997). Cancela (2008) propõe como objetivos básicos de um programa de reabilitação cognitiva, os seguintes: 1) proporcionar um modelo que ajude o utente e a sua família a entender o que ocorreu; 2) proporcionar estratégias de treino de competências para recuperar e compensar os défices cognitivos, melhorando a atuação do sujeito em diferentes situações sociais, e ajudando-o a estabelecer compromissos realistas de trabalho e relações interpessoais; e 3) promover um ambiente realista de esperança.

5.3.1. Estimulação e/ou Reabilitação cognitiva em casos de AVC Hemorrágico - Aneurisma

Segundo a neuropsicologia, a intervenção mais eficiente para estes casos é aquela em que são criados objetivos orientados, em vez de fornecer apenas “estimulação geral” com exercícios cognitivos. A reabilitação deve focar-se no ajustamento funcional em todos os dias da vida, permitindo assim que a família e o doente lidem melhor com esta nova situação após a lesão. Os profissionais que trabalham individualmente com o utente devem promover habilidades básicas como a atenção focada, reter informação na mente por longos períodos e output verbal. Deve ainda discutir problemas e estratégias com a família ou cuidador fornecendo explicações com bases teóricas para os problemas da vida diária, imaginar possíveis intervenções com a família e estabelecer objetivos realistas para o sujeito. São ainda discutidos vários assuntos com a família e/ou cuidador (agressão física, expressões emocionais, agenda semanal, mudanças ambientais, orientação, memória e produção verbal) (Skilbeck, C., 1992).

No estudo de Skilbeck e colaboradores (1992) foi realizada intervenção ao nível da reabilitação cognitiva com foco na adaptação funcional na vida diária. Foram efetuadas sessões individuais com o paciente, sessões de discussão com familiares/cuidadores, dados trabalhos de casa ao sujeito, visando a generalização das estratégias de reabilitação. Observou-se melhorias no comportamento e no desempenho da vida diária após o tratamento. A reabilitação cognitiva com foco nas necessidades quer do sujeito quer dos familiares/cuidadores revelou ser bastante eficiente neste estudo.

No entanto, essa prática ainda não é muito utilizada pois acaba por ser dispendiosa em ter monetários e temporais (Caplan, 2000).

Em suma, atualmente têm-se verificado avanços consideráveis no conhecimento sobre os efeitos psicológicos do AVC. A deteção e exploração destes efeitos são facilitados através do desenvolvimento de instrumentos para avaliar as dificuldades cognitivas e emocionais derivadas de lesões provocadas pelo AVC. Os progressos na reabilitação cognitiva e aconselhamento psicológico têm potencial para promover excelentes contribuições na reabilitação geral do AVC (Pimm, 1997). Seria importante o desenvolvimento de estudos sobre as variantes clínicas da depressão em função da localização do AVC e do perfil da sintomatologia depressiva, assim como a sua resposta à intervenção terapêutica. É importante o desenvolvimento de programas que visem aumentar a frequência do diagnóstico e tratamento da depressão pós AVC, pelo psicólogo (Terroni, et al., 2009).

O acompanhamento psicológico e/ou psicoterapêutico assim como a reabilitação cognitiva (funções que deverão ser desempenhadas pelo psicólogo) são bastante pertinentes no que concerne à qualidade de vida do sujeito pós AVC, ajudando-o a superar as lesões e consequentes limitações psicossociais (Terroni et al., 2009).

A doença é sempre uma situação de crise, um acontecimento stressante que produz efeitos no doente e na família (Martins et al, 2003:132)

Capítulo III – Ser Cuidador

6. Definição do Conceito de cuidador

O termo “Cuidador” aplica-se ao conjunto de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, sendo, Cuidador formal “...aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados, referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de outros serviços...”, ou seja, representado pelo apoio dado pelas Instituições ou Serviços; e Cuidador Informal o que é representado pelo segmento leigo, normalmente um membro familiar, o que resulta na expressão familiar cuidador,..., Esta pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu quotidiano a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em respostas às necessidades que as condições de vida lhe impõem. (Marques et al. 2011:947)

Ao assumir o cuidado de uma pessoa com AVC, o cuidador informal procura oferecer o melhor das suas possibilidades e crenças. Isto faz emergir na experiência o desenvolvimento de dois modos distintos de cuidar; por um lado incentivando o doente a recuperar a sua autonomia e por outro, não estimulando a autonomia do doente, ou seja, o familiar pode tentar incentivar/encorajar o doente a ser autónomo, mas, por vezes não consegue ser o promotor dessa autonomia, como por exemplo, levar o doente ao wc em vez de fazer as suas necessidades na fralda. O facto de o cuidador ter a sua saúde física e mental exposta por toda a responsabilidade que assume, pode interferir no processo de reabilitação/readaptação.

7. Apoio familiar e Gestão Emocional

Ser Cuidador Informal implica mudanças nas atividades de vida diárias e no funcionamento psíquico de todos os que estão envolvidos. As mudanças traduzem-se a nível da individualidade e da autonomia de todos os elementos da família, como também alguns poderão ter a necessidade de alterar ou desistir de alguns projetos de vida, contribuindo tudo isto para modificar a estrutura da família e para criar novas relações entre os seus membros (Salgueiro & Lopes. 2010:27).

Ao nível das implicações relacionais, por um lado, os cuidadores têm de se dividir entre as exigências colocadas pelos idosos e as solicitações dos outros familiares,

quer sejam os cônjuges, cujo posicionamento pode ir da cumplicidade ao distanciamento, indiferença ou culpabilização, quer sejam os filhos, que podem ser uma importante fonte de apoio, ou, especialmente quando são crianças, uma fonte de preocupações, e, por outro lado, a própria relação com o parente idoso que é cuidado pode ser ambígua e potenciadora de situações de stress, podendo assim, trazer consequências para o cuidador e para a Família como um todo.

Os Cuidadores Informais entram frequentemente em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração de auto-estima entre outros. Esta sobrecarga pode levar a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que acabam por interferir no bem-estar do doente e do cuidador (George & Gwyther, 1986 cit. por Martins et al, 2003:132).

Assim, o contexto da prestação de cuidados não é isento de tensões e conflitos entre os agentes mais diretamente envolvidos, sendo que, muitas vezes, as manifestações de agressividade ou de intolerância são recíprocas. A forma como os cuidadores lidam com as exigências e com as solicitações efetuadas e a interpretação subjetiva que fazem de todo o processo interfere na relação. A sua maior ou menor capacidade de tolerar eventuais ofensas dos idosos, a forma como reagem à debilidade dos mesmos e à necessidade de realizar tarefas árduas, o seu estado físico e emocional, influenciam a sua disponibilidade para interagir com o idoso (Pimentel & Albuquerque, 2010:260).

O suporte familiar constitui-se um dos mecanismos mais importantes para a minimização dos impactos físicos, sociais, e sobretudo emocionais, que o cuidador informal está sujeito. A democratização das tarefas domésticas e da prestação de cuidados, resultando da redução da sobrecarga objetiva do cuidador pode constituir-se como um recurso fundamental, bem como a criação de uma dinâmica de valorização pessoal do cuidador, diminuindo por essa via, a sua sobrecarga subjetiva.

Em Portugal, o papel de cuidar é sem dúvida remetido, histórica e culturalmente, para a esfera familiar. Esta orientação, na base do que se convencionou chamar de “sociedade providência”, continua a estar fortemente enraizada, sobretudo nas Comunidades rurais do interior norte do país, onde o sentido de obrigação para com os parentes mais idosos continua a constituir-se como um padrão ético e comunitário fortemente partilhado (Pimentel & Albuquerque, 2010: 256).

Cuidar de um familiar dependente representa também retribuir sentimentalidade a quem de alguma forma também cuidou de nós, e a quem se dedica um afeto profundo ou o cumprimento de uma “obrigação moral” (Martins et al, 2003:132).

Apesar das alterações das funções familiares registadas nas últimas décadas, continuam a ser, na maioria dos casos, os familiares diretos do sexo feminino que maioritariamente apoiam (Martins et al, 2003: 132).

8. Dificuldades sentidas no processo de cuidar/ Apoio Estatal

As famílias portuguesas veem-se confrontadas com uma dupla escassez de recursos: por um lado, a provisão de bem-estar fornecida pelo sistema estatal é francamente insuficiente e, por outro lado, a capacidade de encontrar respostas no interior da sua rede de relações tende a ser cada vez mais reduzida (Hespanha (2002) cit. por Pimental & Albuquerque (2010:253).

Para além do reajustamento e das mudanças que a família sofre, “ajudar” pressupõe disponibilidade temporal e financeira por parte da família.

Pimentel & Albuquerque (2010:253) enumeram alguns fatores que estão na base das alterações profundas, na estrutura e na morfologia das famílias e que têm implicações na disponibilidade destas para assegurar os cuidados dos seus familiares mais dependentes são:

- A fragmentação familiar associada à diminuição do número de casamentos e ao acréscimo das uniões livres, assim como ao aumento das taxas de divórcio e de reconstituição familiar;
- A diminuição de potenciais efetivos disponíveis para integrarem as redes de apoio, resultante do decréscimo da fecundidade e da natalidade;
- A diminuição do tempo disponível para os cuidados, decorrente das elevadas taxas de atividade laboral e da valorização da carreira profissional por parte dos adultos de ambos os sexos;
- A redefinição dos papéis de género, associada a uma vivência menos tradicional da conjugalidade;
- A recusa das mulheres em restringirem a sua esfera de ação e de realização ao espaço doméstico;
- Ausência de competências para cuidar;
- Conflitos familiares ou distanciamento afetivo;

- A mobilidade geográfica;
- A valorização da privacidade e da intimidade dos atuais núcleos familiares;
- A insuficiência de apoios formais;
- Os constrangimentos do processo negocial subjacente à construção das redes de apoio.

A família assume, assim um papel fundamental no apoio ao doente, mas, há também a necessidade de recorrer a Instituições e Serviços de Apoio Social que respondam e complementem as necessidades do doente e da família.

Os cuidados aos idosos inserem-se num quadro de identificação e reconhecimento das suas necessidades, devendo ser efetuada uma avaliação das suas capacidades, bem como dos recursos individuais e familiares existentes. Deste modo, existe todo um conjunto de fatores e preocupações que justificam uma reflexão sobre a prestação de cuidados ao idoso (Pereira, 2001).

A conceptualização da política de cuidados direcionada para as pessoas idosas integra as dimensões sociais e de saúde. O social abrange o psicológico, o psicossocial e o serviço social, remetendo para a satisfação das necessidades fundamentais, como a alimentação, a higiene pessoal, o processo de participação, liberdade e direitos de integração social do indivíduo na comunidade. A saúde abrange a enfermagem, a reabilitação e a medicina, e remete para os cuidados de saúde preventivos, de tratamento, de reabilitação e paliativos, permitindo integrar diferentes níveis de intervenção enquanto ações conjuntas pró-ativas.

Atualmente, a conceptualização da política de cuidados, implica uma responsabilidade partilhada, articulando os Cuidados Formais e Informais. Os cuidados formais são prestados por organizações lucrativas, não lucrativas e públicas. Os cuidados informais são assegurados por cuidadores familiares, vizinhos, amigos e voluntários que podem ser pagos ou não.

As necessidades dos diversos intervenientes não devem ser descuradas, preservando, ao mesmo tempo, seja o espaço de autonomia e de afetividade da família, seja a responsabilidade da Sociedade e do Estado na criação de condições para que essa autonomia seja mais que mera retórica (Pimentel e Albuquerque, 2010:262).

Em Portugal, a maior parte dos cuidados são prestados no âmbito familiar, sendo a política pública deficitária comparativamente a outros Países Europeus. Apela-se às chamadas trocas intergeracionais (entre pais e filhos) e aos contratos sociais dentro da própria família (Carvalho, 2009).

O Estado sempre teve uma função subsidiária em relação ao apoio familiar, apelando ao princípio da subsidiariedade. A instância superior que é o Estado, só intervém quando a instância inferior – mercado ou sociedade civil, não têm intervenção. As políticas existentes colocam a família e as redes de solidariedade no centro do sistema de bem-estar dando grande importância às “redes de vizinhança e ao reforço dos vínculos e da solidariedade intergerações (Lesemann e Martin, 1995 cit. por Carvalho, 2010).

As novas famílias e os novos percursos de vida constituem um dos desafios ao modelo social europeu, uma vez que a maior instabilidade familiar e o aumento do número de agregados familiares “atípicos” significam também uma polarização potencial: por um lado o divórcio, as separações e as famílias monoparentais geram riscos graves de pobreza, por outro, a tendência para a existência de agregados familiares com dois rendimentos reforça a base de recursos das famílias, alargando o fosso entre agregados familiares ricos e pobres. Esta revolução da família origina novos riscos e novas necessidades de recursos que têm uma incidência grave nas famílias com jovens e crianças. Assim sendo, deve ser redefinida a política social de maneira a que esta reforce as famílias fortes e viáveis e proteja as pessoas em maior risco.

Os governos dos países desenvolvidos, estão a reajustar as suas políticas de bem-estar social, e a tendência, dada a conjuntura económica, é a redução dos investimentos nos setores da saúde e de benefícios, revertendo para a ampliação das responsabilidades da família no que diz respeito ao sustento e cuidados aos idosos dependentes, uma vez que a permanência destes no domicílio representa uma redução significativa nos custos de assistência hospitalar (Karsch, 2003).

No entanto, para que a responsabilidade do cuidar recaia sobre a família, esta deve seguir um modelo estável nuclear e deve ser assegurado que existe sempre um dos membros da família disponível para assistir às necessidades do idoso.

O cuidador familiar do idoso dependente deve ser alvo de intervenção.

9. Intervenção junto do idoso, da família e do Cuidador Informal

O idoso, o cuidador principal e a família devem ser acompanhados, de uma forma sistemática, pelos profissionais sociais e de saúde, tendo em vista uma avaliação concreta e profunda, das suas dificuldades, estados de saúde e necessidades de informação, conferindo igualmente ao cuidador principal recursos contextuais e emocionais, acrescidos, bem como uma perceção mais edificante do seu papel.

O Cuidador deve receber orientação de como proceder nas situações mais difíceis, assim como, receber em casa visitas periódicas por parte de profissionais, quer médicas, de enfermagem, de fisioterapia e outras áreas de relevo para supervisão e capacitação. Este apoio é imprescindível quando se trata de casais idosos em que o menos lesado assume os cuidados do outro.

As mudanças sociais e económicas que estão a transformar as estruturas familiares, também devem ser tidas em conta por parte dos profissionais.

Avaliar como os cuidadores familiares perspetivam o seu estado de saúde e o modo como este se relaciona com a sobrecarga do seu papel enquanto cuidadores é fundamental para a continuidade da disponibilidade familiar: alerta para a necessidade de um reconhecimento crescente do cuidador como “paciente oculto” e permite pensar na necessidade de formas de intervenção adequadas (Figueiredo & Sousa, 2008 cit. por Pimentel & Albuquerque, 2010).

Capítulo IV – Respostas existentes na Comunidade para Idosos

10. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)

A indisponibilidade por parte das famílias em assegurar todas as necessidades dos seus familiares dependentes e a insuficiência de estruturas e serviços de apoio têm criado novas necessidades de cuidados de saúde e de apoio social.

Na tentativa de atenuar tais necessidades surge o conceito de Cuidados Continuados Integrados (CCI) definidos como sendo o “conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (Decreto-Lei nº101/2006, p.3857).

Em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde representa o pilar do sistema de saúde, uma vez que, concretiza uma política de saúde centrada no cidadão e orientada para mais e melhor saúde.

Ao longo dos últimos 30 anos, a sociedade portuguesa sofreu uma enorme alteração com a redução da natalidade e aumento da esperança média de vida, crescendo a importância da resposta aos problemas dos cidadãos idosos (Ministério da Saúde, 2009).

De uma forma geral, as doenças dos idosos são crónicas e múltiplas, persistem por muitos anos, exigem um acompanhamento constante, cuidados permanentes, medicação contínua e exames periódicos, sendo cada vez mais premente encontrar meios para integrar os idosos na Sociedade, para que se consiga alcançar de forma justa e equitativa a distribuição de serviços.

O aumento destas doenças e a necessidade de tratamentos tem implícito um maior custo nos cuidados de saúde, ganhando estes maior relevo nos dias de hoje, devido às atuais crises financeiras (OMS, 2010).

O apoio aos idosos continua a ser uma área privilegiada de parceria entre o setor da saúde e o setor social, estando em destaque a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

10.1. Missão e objetivos da RNCCI

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada em Portugal pelo Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho de 2006. Resultou de uma parceria entre os Ministérios de Trabalho e Solidariedade Social (MTSS), do Ministério da Saúde (MS) e vários prestadores de Cuidados de Saúde e Apoio Social.

Surgiu na sequência do,

“...aumento de pessoas idosas, com idades avançadas (envelhecimento progressivo), às mudanças epidemiológicas consequentes das doenças crónicas, ao aumento das pessoas que vivem sozinhas, ao aumento constante por parte da sociedade da procura de novas respostas aos problemas do envelhecimento e da dependência..., impôs-se a prioridade de desenvolver intervenções que pudessem dar resposta a necessidades mistas que combinam problemas ou circunstâncias de saúde e sociais”.¹

Formaliza uma estratégia nacional que pretende dinamizar a implementação de Unidades e Equipas para prestação de cuidados, financeiramente sustentáveis, dirigidos às pessoas em situação de dependência e assentes em parcerias públicas, sociais e privadas sendo o Estado o principal incentivador.

Como refere a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2013), ao ser criada a RNCCI “ implementou-se uma prestação de cuidados pluridimensionais orientados para a promoção da qualidade de vida com ênfase na reabilitação e promoção da autonomia e na participação dos utentes e da família”, sendo o papel dos profissionais e das entidades prestadoras o grande chaveiro no desenvolvimento da Rede.

Conceitos como Multidisciplinaridade, Interdisciplinaridade, Complementaridade, Trabalho em Equipa e Transdisciplinaridade fazem parte do funcionamento da Rede.

A **Multidisciplinaridade**, “na medida em que prevê para todas e cada uma das respostas, uma composição de múltiplos perfis de profissionais que, através dum trabalho em equipa, podem atingir uma visão global e multidisciplinar das diferentes necessidades que apresentam os utentes”.

¹ Retirado do site <http://www.mcci.min->

saude.pt/SiteCollectionDocuments/RNCCI_nova_resposta_no_sistema_de_saude_12_12_08.pdf, consultado a 30/09/13

A **Interdisciplinaridade**, na medida em que é necessário “...recorrer às competências e conhecimentos de vários profissionais, que garantam o desenvolvimento de processos de cuidados ajustados às necessidades dos utentes, através da definição conjunta e complementar de um plano individual de intervenção que se consubstancia num plano de cuidados, com metas e objectivos definidos”.

A **Complementaridade** “...presente tanto no âmbito da actuação dos diferentes profissionais, como, ao nível da prestação de cuidados distintos em momentos diferentes a um mesmo utente, nomeadamente, no caso da mobilidade na Rede, como forma a garantir processos de cuidados completos e continuados no tempo, se necessário”.

Assim, o doente pode ser transferido para outra tipologia, caso a Equipa considere a mesma mais adequada para a sua situação, ou ter alta antes da data prevista caso não reúna critérios de integração.

O Trabalho em Equipa e a Transdisciplinaridade na medida em que permitem a articulação e continuidade dos cuidados continuados.

A metodologia de trabalho é baseada no trabalho em equipa e os instrumentos de utilização comuns previstos para a prestação dos cuidados são:

- Registos de admissão;
- Diagnóstico das necessidades (de saúde e sociais) da pessoa em situação de dependência;
- Plano Individual de Intervenção (PII) e Registos da atualização periódica do Plano Individual de Intervenção;
- Informações da alta.

Os procedimentos e instrumentos comuns para a avaliação das necessidades são estandardizados com utilização de escalas de avaliação, registos, planos terapêuticos, à exceção dos Cuidados Paliativos.

Este modelo insere-se num “...nível intermédio de cuidados de saúde e de apoio social, entre os de base comunitária e os de internamento hospitalar” (Decreto-Lei nº101/2006, p.3856).

Estas novas respostas promovem a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia.

Segundo a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2009), os principais objetivos da RNCCI são:

- Melhorar as condições de vida e bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados de saúde e apoio social;
- Manutenção das pessoas com perda de funcionalidade, ou em risco de a perder, no domicílio sempre que seja possível garantir os cuidados necessários;
- Apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à situação;
- Melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e apoio social;
- Apoio aos familiares e cuidadores informais;
- Articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação;
- Prevenção de lacunas de serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura nacional, das necessidades das pessoas em situações de dependência.

Com estes objetivos pretende-se:

- a obtenção de ganhos em saúde;
- o aumento da cobertura da prestação de serviços de Cuidados Continuados Integrados a nível Nacional;
- a redução da procura dos serviços hospitalares;
- a melhoria de condições de vida e bem-estar e a manutenção das pessoas com dependência, sempre que possível, no domicílio.

Estes objetivos também contribuem para a diminuição das taxas de ocupação de camas hospitalares; para a redução do número de internamentos de pessoas em situações de dependência; e para a consequente redução de custos a nível das Unidades hospitalares.

10.2. As diferentes Respostas da Rede/ Critérios de Integração

Existem quatro tipos de resposta na RNCCI: Equipas Hospitalares, Unidades de Ambulatório, Equipas Domiciliárias e Unidades de Internamento.

Das Equipas hospitalares fazem parte as Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as Equipas de Gestão de Altas (EGA).

As equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos são equipas inseridas em hospitais de agudos com formação em cuidados paliativos e cujo objetivo é prestar apoio técnico diferenciado, transversalmente nos diferentes serviços do hospital, podendo intervir, se solicitada, no plano individual de intervenção do utente (Decreto-Lei nº101/2006).

As Equipas de Gestão de Altas (EGA) são equipas multidisciplinares que têm como função a preparação e a gestão de altas de doentes que tem necessidade de suporte a nível da continuidade dos seus problemas de saúde e sociais, quer em regime de internamento, quer em regime ambulatorio. Estão inseridas em hospitais e requerem no mínimo um Médico, um Enfermeiro e um Técnico de Serviço Social. As suas funções asseguram a articulação com as equipas terapêuticas hospitalares, as Equipas Coordenadoras Distritais (ECR) e Locais (ECL) da Rede e Equipas prestadoras de Cuidados Continuados Integrados (Unidades da Rede).

Das Equipas domiciliárias fazem parte as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI) e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

As ECCI são da responsabilidade das unidades de cuidados de saúde primários (CSP) e das entidades de Apoio Social para a prestação de serviços domiciliários e têm como objetivo a “prestação de serviços domiciliários,..., a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma” (Decreto-Lei nº101/2006, p.3862). Estas equipas apoiam-se nos recursos locais no âmbito de cada Centro de Saúde em conjunto com os serviços das Autarquias Locais e asseguram cuidados domiciliários de enfermagem e médicos; fisioterapia; apoio psicossocial e ocupacional; educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais (Decreto-Lei nº101/2006).

As Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) são da responsabilidade dos serviços de saúde, com formação em cuidados paliativos das quais devem fazer parte, no mínimo, um médico e um enfermeiro e tem como objetivo, prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às ECCI e às Equipas de Média e Longa Duração.

As Unidades de Ambulatório, também denominadas por Unidades de Dia e de Promoção de Autonomia existem com a finalidade de prestar “cuidados integrados de

suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio” (Decreto-Lei nº101/2006, p.3861). Estas Unidades devem funcionar no mínimo oito horas por dia nos dias úteis e devem articular-se com as Unidades da Rede ou com respostas sociais existentes. Asseguram cuidados médicos, cuidados e enfermagem e controle fisiátrico periódicos, atividades de manutenção e estimulação, apoio psicossocial, animação sócio-cultural, alimentação e quando necessário higiene pessoal (Decreto-Lei nº 101/2006).

Das Unidades de Internamento fazem parte as Unidades de Convalescença (UC), as Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR), as Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM) e as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (Decreto-Lei nº101/2006):

- ***Unidades de Convalescença (UC):*** destinam-se a pessoas que estiveram internadas num hospital devido a uma situação de doença súbita ou ao agravamento de uma doença ou deficiência crónica, que já não precisam de cuidados hospitalares, mas, requeiram cuidados de saúde que, pela sua frequência complexidade ou duração, não possam ser prestados no domicílio. Estas Unidades são para internamentos até 30 dias e asseguram:

- Cuidados médicos permanentes;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Cuidados de fisioterapia;
- Apoio psicológico e social;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.

- ***Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR):*** destinam-se a pessoas que, perderam temporariamente a sua autonomia mas que podem recuperá-la e que necessitem de cuidados de saúde, apoio social e reabilitação que, pela sua frequência ou duração, não podem ser prestados no domicílio. Estas Unidades são para internamentos entre os 30 e os 90 dias e asseguram:

- Cuidados médicos diários;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Apoio psicossocial;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.

-Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM): destinam-se a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e graus de complexidade, que não reúnam condições para serem cuidadas em casa ou na instituição ou estabelecimento onde residem. Preta apoio social e cuidados de saúde de manutenção que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida. Estas Unidades são para internamentos de mais de 90 dias seguidos, e asseguram:

- Atividades de manutenção e de estimulação;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Cuidados médicos;
- Prescrição e administração de medicamentos;
- Apoio psicossocial;
- Controlo fisiátrico periódico;
- Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- Animação sócio-cultural;
- Higiene, conforto e alimentação.
- Apoio no desempenho das atividades da vida diária.

Estas Unidades, podem ter ainda internamentos com menos de 90 dias (máximo 90 dias por ano) quando há necessidade de descanso do principal cuidador.

- Unidades de Cuidados Paliativos (UCP): destinam-se a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, devido a uma doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva. Estas Unidades não têm um período limite de internamento e asseguram:

- Cuidados médicos diários;
- Cuidados de enfermagem permanentes;
- Exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos;

- Prescrição e administração de medicamentos;
- Cuidados de fisioterapia;
- Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou Unidades.
- Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- Atividades de manutenção;
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer.

Nas Unidades de internamento cada pessoa é avaliada por uma Equipa Interdisciplinar que faz a avaliação e prescreve um plano terapêutico consoante o diagnóstico de cada pessoa, sendo assim, prestado um acompanhamento individualizado.

11. Respostas Sociais

Respostas Sociais são respostas apoiadas pelo Instituto da Segurança Social, I.P. para favorecer a autonomia e a participação das pessoas idosas.

Estas respostas sociais são desenvolvidas por Instituições Privadas com fins lucrativos ou por Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) ou equiparadas, como Santas Casas da Misericórdia, Centros Sociais e Paroquiais, Cooperativas, Casas do Povo, entre outras. (ISS, I.P, 2012:15)

11.1. Serviço de Apoio Domiciliário (SAD)

O Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) presta cuidados a pessoas que se encontram no seu domicílio em situação de dependência física e ou psíquica, tendo dificuldade em assegurar as suas necessidades e Atividades de Vida Diárias (AVD's) temporariamente ou que não disponham de apoio familiar e/ou a família tenha dificuldades em prestar os cuidados;

Tem como objetivos:

“...concorrer para a melhoria da qualidade de vida das pessoas e famílias; contribuir para a conciliação da vida familiar e profissional do agregado familiar; contribuir para a permanência das pessoas no seu meio habitual de vida, retardando

ou evitando o recurso a estruturas residenciais; promover estratégias de desenvolvimento da autonomia, prestar os cuidados e serviços adequados às necessidades dos utentes (mediante contratualização); facilitar o acesso a serviços da comunidade e reforçar as competências e capacidades das famílias e de outros cuidadores”.²

11.2. Centro de Dia

O Centro de dia é uma resposta criada para pessoas com 65 e mais anos, com um conjunto de serviços, como cuidados de higiene, saúde, alimentação, convívio e atividades de ocupação.

Tem como objetivos:

“...Assegurar a prestação de cuidados e serviços adequados à satisfação das necessidades e expectativas do utilizador; prevenir situações de dependência e promover a autonomia; promover as relações pessoais e entre as gerações; favorecer a permanência da pessoa idosa no seu meio habitual de vida; contribuir para retardar ou evitar ao máximo o internamento em instituições; promover estratégias de desenvolvimento da autoestima, da autonomia, da funcionalidade e da independência pessoal e social do utilizador”².

11.3. Centro de Convívio

O Centro de Convívio é um local onde se organizam atividades recreativas e culturais que envolvem as pessoas idosas das comunidades. (ISS, I.P 2012: 18)

11.4. Centro de Férias e Lazer

O Centro de Férias e Lazer é um local onde as pessoas idosas e as suas famílias podem passar algum tempo e quebrar a rotina. (ISS,I.P. 2012:18)

11.5. Acolhimento Familiar para Pessoas Idosas

Trata-se de um alojamento temporário ou permanente de pessoas idosas em casa de famílias capazes de lhes proporcionar um ambiente estável e seguro, quando não possam ficar em suas casas.(ISS,I.P 2012:19)

² Retirado do site <http://www4.seg-social.pt/idosos>, consultado a 31/09/13

11.6. Residência

São apartamentos com alojamento temporário ou permanente e com espaços e/ou serviços de utilização comum, para pessoas idosas com autonomia, com vista a garantir uma vida conforme num ambiente calmo e humanizado. (ISS,I.P 2012: 19)

11.7. Estrutura Residencial para Idosos (ERPI)

A ERPI é uma resposta de alojamento coletivo de carácter temporário ou permanente, de forma a assegurar todas as necessidades aos idosos.

Tem como objetivos:

“... proporcionar serviços permanentes e adequados à problemática biopsicossocial das pessoas idosas; contribuir para a estimulação de um processo de envelhecimento ativo; criar condições que permitam preservar e incentivar a relação intrafamiliar; potenciar a integração social”.²

Apesar de existir um leque diversificado de respostas nem sempre é fácil a integração do idoso numa delas, pois, cada tipo de resposta obedece a critérios de integração e à existência de uma vaga, sendo por vezes difícil conciliar a vontade do idoso, a sua capacidade física/psíquica, as necessidades da família, os rendimentos existentes e as vagas disponíveis.

Os apoios estatais são cada vez mais reduzidos, sendo incutida à família uma responsabilidade acrescida. Os familiares apesar de se mostrarem interessados e colaboradores, nem sempre têm disponibilidade para apoiar/cuidar, uns por motivos laborais, outros por incapacidade física, etc. No entanto, apesar de todas as dificuldades com que se possam deparar, numa primeira fase são os mesmos quem apoia e cuida, muitas vezes sem condições/ conhecimentos para tal.

Cada caso é um caso, devendo ser estudado individualmente de forma a atender as necessidades do idoso e do cuidador.

Para agilizar o processo de cuidar, o idoso e a família deve receber apoio por parte dos profissionais competentes, sendo realizados ensinamentos na forma como cuidar e lidar com a situação, bem como incentivar/ capacitar o idoso a ser sujeito da sua própria intervenção, para que se sinta útil e capaz, de forma a aumentar a sua autoestima.

² Retirado do site <http://www4.seg-social.pt/idosos>, consultado a 31/09/13

Parte II - Estudo Empírico

Capítulo V- Metodologia e Desenho da Investigação

12. Metodologia

12.1. Modelo de Investigação

O estudo que vai ser apresentado insere-se numa abordagem qualitativa, pois, este tipo de abordagem permite aprofundar a informação recolhida. Como refere Lessard-Hébert et al (2005:37), a investigação qualitativa tem como objetivo a compreensão do significado e de modo implícito, aos acontecimentos que lhes dizem respeito e aos comportamentos que exteriorizam.

Permite analisar os aspetos inerentes ao desenvolvimento das práticas organizacionais. Existe um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números. Privilegia a importância de um conhecimento compreensivo e interpretativo de fenómenos sociais, produzidos em relação com os atores concretos nos contextos onde se desenvolvem a sua ação (Gil, 1999).

Trata-se de um estudo exploratório, pois, tem como principal finalidade a formação de conceitos e ideias, capazes de tornar os problemas mais precisos e de formular hipóteses para estudos posteriores.

Este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado, como é o caso presente, tornando-se difícil formular hipóteses precisas e de possível verificação.

Foi recolhida e utilizada, a informação facultada pelos doentes vítimas de AVC, por alguns dos seus familiares cuidadores e por três profissionais da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (dois da UCC de Setúbal e um da UCC de Palmela).

Este estudo não propõe apenas a apresentação e a interpretação de uma realidade, mas, também atuar sobre a mesma para promover a mudança, sendo o modelo da investigação-ação o mais adequado.

Como refere Alcides Monteiro (1988 cit. por Guerra, 2002:53), a investigação ação é “um processo no qual os investigadores e os actores conjuntamente investigam sistematicamente um dado e põem questões com vista a solucionar um problema imediato vivido pelos actores e a enriquecer o saber cognitivo, o saber fazer e o saber ser, num quadro ético mutuamente aceite”.

12.2. Problemática

Segundo Quivy & Campenhoudt (2003) a problemática pode ser descrita como uma “abordagem ou perspectiva teórica que se decide adoptar para tratar o problema colocado pela pergunta de partida. É uma maneira de interrogar os fenómenos estudados”. (Quivy & Campenhoudt, 2003:104)

Desta forma, o estudo incidiu na Unidade de Média Duração e Reabilitação da Liga dos Amigos da Terceira Idade em Setúbal, sendo o tema a “Continuidade dos cuidados prestados no domicílio em doente com AVC, após alta da UCCI”.

A escolha do tema teve por base o interesse em conhecer a forma como são realizados os cuidados no domicílio em doente com AVC após a alta da UCCI e perceber se as respostas existentes na Comunidade são suficientes para atender, quer as necessidades do utente, quer as da família. Quando se fala em Cuidados, os mesmos traduzem-se nas necessidades do doente, nomeadamente, cuidados de higiene e conforto, alimentação, saúde e reabilitação quando necessários (fisioterapia, terapia da fala ou terapia ocupacional, etc). Este interesse teve por base a prática profissional enquanto Assistente Social (preparação de altas) numa Unidade de Cuidados Continuados Integrados de Média Duração e Reabilitação.

Pretendeu-se dar resposta à seguinte questão: De que forma os cuidados prestados na UCCI têm continuidade no domicílio em doentes com AVC?

12.3. Objeto e objetivos de Estudo

O objeto de estudo centra-se na forma como é realizada a Continuidade dos Cuidados em doente com AVC após alta da UCCI.

O conhecimento da forma como são realizados tais cuidados é crucial para que sejam encontradas respostas eficazes que proporcionem melhoria na autonomia do utente ao invés de retrocesso dos ganhos conseguidos ao longo do internamento, bem como identificar as necessidades/dificuldades encontradas pela família no processo de cuidar.

Através dos questionários e das entrevistas realizadas tentou-se obter informação acerca dos cuidados prestados no domicílio a um doente com AVC de forma a poder através de um projeto de intervenção espelhar um pouco do dia-a-dia de um doente vítima de AVC, bem como dos seus familiares cuidadores; e perceber o

funcionamento dos apoios/ respostas sociais existentes na Comunidade após o regresso dos mesmos ao domicílio.

No decorrer desta investigação observou-se como necessidade principal o conhecimento da realidade dos utentes que regressaram ao domicílio após alta da UMDR-LATI, bem como responder às seguintes questões:

- Averiguar se existe continuidade dos cuidados após alta da UCCI?
- Investigar a forma como são realizados os cuidados após alta.
- Saber quais os profissionais envolvidos na realização dos cuidados.
- Saber quais os principais cuidados prestados pela ECCI?
- Averiguar se é fornecida informação ao cuidador informal sobre os procedimentos mais adequados ao proceder aos cuidados.
- Compreender a forma como funcionam as respostas sociais existentes na Comunidade.
- Identificar as dificuldades/necessidades sentidas pelo Cuidador Informal.
- Delinear estratégias de forma a aproximar a situação real da ideal.

12.4. Caracterização do campo de Estudo

12.4.1. Liga dos Amigos da Terceira Idade (LATI)

A LATI desenvolve a sua atividade de Ação Social apoiando crianças, jovens, idosos e familiares através das suas diversas respostas sociais, tendo como principal prioridade apoiar os estratos sociais mais desfavorecidos da população.

Foi criada em 1974 por iniciativa de um grupo de mulheres de Setúbal, tendo sido constituída oficial e juridicamente a 22 de Março de 1979. É uma Instituição Particular de Solidariedade Social - IPSS, de utilidade pública que presta serviços de carácter social a toda a Comunidade envolvente. O financiamento da Instituição é suportado de várias formas, por um lado através de protocolos que tem com a Segurança Social e com o Ministério do Emprego e da Solidariedade Social, por outro, através das participações dos próprios utentes e/ou suas famílias (LATI CCB, 2014).

A principal atividade desenvolvida pela LATI em 1974 foi o que hoje se designa por Apoio Domiciliário, recolhendo bens de primeira necessidade de quem tinha, para dar a quem precisava (alimentos e vestuário), ajudando também na parte da higiene

peçoal e de habitação da população idosa (LATI CCB, 2014). Em 1995, no âmbito de vários programas desenvolvidos pela Câmara Municipal de Setúbal, surgiu o projeto “Centro Comunitário do Bocage”, que consistiu na criação de um centro integrado onde se concentrassem as várias respostas sociais da instituição, de modo a corresponder às necessidades sentidas pelas famílias, crianças, jovens e idosos. O Centro Comunitário do Bocage só viria a iniciar a sua atividade a 1 de Setembro de 1999 (LATI CCB, 2014).

Atualmente, para além do Centro Comunitário do Bocage onde funciona a Área de Crianças (Creche, Jardim de Infância e ATL), os Ateliers de Tempos Livres, a Área de Jovens (que desenvolve vários ateliers com diversas atividades lúdicas), o Pavilhão Multiusos (destinado a encontros intergeracionais e outros) e um complexo desportivo (onde se encontra o ginásio e a piscina), existe ainda um edifício, inaugurado a 4 de Maio de 2006, que compreende as instalações da Área de Idosos (Lar, Centro de dia e Apoio Domiciliário), a Unidade de Cuidados Continuados de Média Duração e Reabilitação e os serviços de apoio ao funcionamento da instituição (LATI CCB, 2014).

Relativamente à sua localização geográfica, a LATI, encontra-se implantada na área de crescimento geográfico mais forte da cidade de Setúbal (Bairro da Camarinha), caracterizada por problemas de carácter social e económico (LATI CCB, 2014).

No que concerne aos serviços disponibilizados, a atuação da instituição divide-se pelas seguintes componentes e/ou valências:

- Crianças – Creche, Jardim de Infância e ATL (Atividades Tempos Livres);
- Jovens – Ateliers de música, expressão plástica, dança, fotografia, etc.;
- Desporto – Ginásio cardiofitness e musculação, Ginásio de aeróbica, manutenção e step, piscina e tanque de hidroterapia;
- Música – Inaugurada a 22 de Março de 2004 composta por duas salas de ensaio e um estúdio de gravação;
- Idosos – Lar, Centro de Dia e Apoio Domiciliário;
- Saúde – Unidade de Cuidados Continuados;
- RSI

Reportando-nos apenas à Área de Idosos (onde se encontra localizada a UMDR). Esta área possui 4.848 metros quadrados de área coberta e divide-se em três pisos que acolhem as distintas áreas funcionais: o *piso térreo* engloba toda a área de serviços de apoio ao funcionamento da instituição, todos os serviços administrativos (contabilidade

e recursos humanos), a secretaria/atendimento ao público, cabeleireiro, bem como o ginásio de fisioterapia e reabilitação e gabinete de terapia ocupacional; *o primeiro piso* é a zona destinada aos espaços comuns da Resposta Centro de dia e Lar, que inclui também uma área dedicada à Animação Sociocultural, uma Sala de Estar e de Convívio, uma Sala de Leitura, a Capela, uma Sala de Jogos e espaço exterior. Também aqui se localizam: a enfermaria (destinada aos utentes de Lar e Centro de Dia) o gabinete de Terapia da Fala, a sala de reuniões, o gabinete da Diretora Técnica /Assistente Social da Resposta Lar, e o gabinete da Direção da LATI.

Numa das alas deste piso está localizada a área de saúde, designada formalmente por Unidade de Cuidados Continuados Integrados de Média Duração e Reabilitação com 24 camas em 11 quartos (2 individuais, 4 triplos e 5 duplos; com uma sala de estar, um refeitório, dois gabinetes de enfermagem, um gabinete médico, um gabinete psicossocial, a copa, a secretaria e 5 casas de banho devidamente adaptadas). *O segundo piso* é integralmente dedicado a Resposta Lar, com 48 camas em 24 quartos duplos com casa de banho, uma sala de refeições, duas salas de convívio e a lavandaria dos utentes (destinada somente aos que estão aptos a utiliza-la), banho ajudado e vários espaços de arrumação. Por fim, para além da área coberta, existe um vasto espaço exterior ajardinado, com circuito de manutenção, que faz a ligação entre a área de idosos e a área de saúde à Área de Crianças e Jovens, este espaço é extremamente privilegiado pois destina-se à promoção do convívio intergeracional desenvolvendo-se regularmente atividades neste espaço (LATI CCB, 2014)

12.4.2. Unidade de Média Duração e Reabilitação da LATI

Esta Unidade é dirigida a pessoas com perda transitória de autonomia, potencialmente recuperável, que necessitam de cuidados clínicos de reabilitação e de apoio psicossocial, em regime de internamento de média duração (estabelecido pela ECL), por situação clínica decorrente da recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico. Desta forma, a Unidade tem como finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral dos seus utentes, que permanecem na mesma no tempo superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos (LATI CCB, 2014).

Atualmente esta Unidade é constituída por uma população de ambos os sexos com idades compreendidas entre os 32 e 92 anos. As problemáticas mais frequentes que

dão entrada na Unidade são, nomeadamente, os Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC) e Fraturas do Colo do Fémur. Existem ainda outro tipo de problemáticas, menos frequentes, como Insuficiência Cardíaca, Amputação e Tetraplegismo.

Recursos humanos da UMDR

A UMDR possui uma equipa técnica composta por:

- 1 Diretor Clínico presente 2 a 3 vezes por semana;
- 1 Diretora Técnica presente diariamente;
- 1 Médico Fisiatra presente diariamente;
- 4 Médicos (estando um diariamente 3 hrs);
- 1 Enfermeira Chefe + 6 enfermeiras presentes diariamente por turnos;
- 1 Fisioterapeuta Chefe + 3 fisioterapeutas presentes diariamente (e estagiários);
- 1 Terapeuta da Fala e 1 Terapeuta Ocupacional presentes diariamente;
- 1 Assistente Social e 1 Psicóloga presentes diariamente;
- 1 Secretária/Rececionista presente diariamente;
- 12 Auxiliares de Ação Médica presentes diariamente (por turnos);

Estes técnicos, garantem o funcionamento da UMDR ao longo de 24 horas por dia. (ver anexo 1)

12.5. Participantes

A amostra é não probabilística. Como menciona Carmo & Ferreira (1998) amostras não probabilísticas podem ser selecionadas tendo como base critérios de escolha intencional utilizados com a finalidade de determinar as unidades da população que fazem parte da amostra.

Desta forma, participaram neste estudo três profissionais da ECCI (sendo um da UCC Palmela e dois da UCC Península Azul, Setúbal); dezassete doentes vítimas de AVC que tiveram alta da UMDR-LATI ao longo do ano 2013 e dezassete dos seus Cuidadores Informais.

Os únicos que obedeceram a critérios de seleção foram os doentes vítimas de AVC:

- Idade superior a 65 anos;
- Patologia de AVC;

- Residência no distrito de Setúbal após a alta;
- Resposta após alta: domicílio.

Foi utilizada a amostragem de conveniência, pois, “na amostragem de conveniência utiliza-se um grupo de indivíduos que esteja disponível ...” (Carmo & Ferreira, 1998:197).

O investigador sabe que “os resultados não podem ser generalizados à população à qual pertence o grupo de conveniência, mas do qual se poderão obter informações preciosas, embora não as utilizando sem as devidas cautelas e reserva.” (Carmo & Ferreira, 1998:197).

12.6. Instrumentos

Tendo em conta que se trata de uma investigação qualitativa, foram utilizados dois métodos de recolha de informação. Por um lado Inquéritos por questionários aplicados aos Cuidadores Informais (ver apêndice 5) e aos doentes vítimas de AVC (ver apêndice 3) e por outro, Entrevistas semidirectivas realizadas aos profissionais da ECCI. (ver apêndice 7).

Foram contactados os familiares cuidadores e os profissionais da ECCI, de forma a aplicar os instrumentos para recolha de informação, para caracterização da situação real em estudo.

As entrevistas decorreram ao longo do mês de Maio de 2014, na UCC de Setúbal e na UCC de Palmela. Foram transcritas para registo escrito, tendo o cuidado de respeitar rigorosamente o discurso do entrevistado e sendo efetuada a análise de conteúdo posteriormente. (figura nº2, nº3 e nº4)

Os questionários foram aplicados ao longo do mês de Abril a Junho de 2014 no domicílio dos utentes, aos utentes e aos respetivos familiares cuidadores.

Os instrumentos utilizados foram criados com o intuito de recolher informação de forma a enriquecer a investigação.

12.7. Procedimentos

Inicialmente foi efetuado um levantamento de dados, através de conversas informais e pesquisa bibliográfica. De seguida foi efetuado um pedido de autorização à LATI para efetuar o estudo na Unidade de Cuidados Integrados de Média Duração e

Reabilitação (ver apêndice 1); e um pedido de autorização por e-mail à Coordenadora da ECCI de Setúbal e à Coordenadora da ECCI de Palmela para entrevistar alguns profissionais de saúde.

12.7.1. Entrevistas

Como refere Quivy & Campenhoudt (2003) a entrevista semidirectiva “...não é inteiramente aberta, nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas – guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado Quivy & Campenhoudt (2003:174)

O objetivo principal da aplicação de uma entrevista é a recolha de dados de opinião, que permitam não só fornecer pistas para a caracterização do processo em estudo, como também conhecer, sob alguns aspetos os intervenientes do processo.

A mesma obedece a um guião que deve ser construído a partir das questões de pesquisa e eixos de análise do projeto de investigação. A sua estrutura típica tem um carácter matricial, em que a entrevista é organizada por objetivos, questões e itens ou tópicos. A cada objetivo corresponde uma ou mais questões. A cada questão correspondem diversos itens e tópicos que serão utilizados na gestão do discurso do entrevistado em relação à pergunta. (Afonso, 2005)

No presente estudo, o guião elaborado obedeceu ao tema geral “Continuidade dos cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI”, sendo constituído por 13 questões. (ver apêndice 6) Inicialmente o entrevistado foi Informado, de uma forma geral do trabalho a ser realizado, demonstrando a importância do seu contributo para o estudo e informado da confidencialidade das informações recolhidas.

Seguiu-se a apresentação e identificação dos entrevistados e posteriormente as questões relativas à recolha de dados sobre o funcionamento da ECCI.

12.7.2. Questionários

Segundo Ghiglione & Matalon (1992:108) “a construção do questionário e a formulação das questões constituem, portanto, uma fase crucial do desenvolvimento de um inquérito”.

O questionário pode ser composto por questões abertas e por questões fechadas.

No presente estudo foram realizados dois questionários diferentes. Um questionário foi direcionado aos doentes vítimas de AVC e o outro direcionado aos seus Cuidadores Informais.

O questionário aplicado ao doente vítima de AVC é composto por questões abertas e fechadas, estando organizado em três partes. A primeira parte refere-se à caracterização pessoal e familiar do utente, tendo nove questões fechadas e quatro questões abertas; a segunda parte pretende recolher dados acerca das condições de vida do doente, sendo composta por cinco questões fechadas, estado uma delas subdividida numa de resposta aberta; a terceira parte pretende avaliar a forma como são realizadas as atividades de vida diárias, sendo aplicadas sete questões fechadas, sendo que duas se subdividem numa questão de resposta aberta. (ver apêndice 3)

O questionário aplicado ao cuidador informal também está composto por três partes, começando por caracterizar o perfil do cuidador informal através de oito questões fechadas, sendo uma delas subdividida numa resposta, e duas questões abertas; na segunda parte é caracterizado o apoio prestado ao utente através de uma questão fechada e duas questões abertas; e por fim, a terceira parte intitulada de “Ser Cuidador Informal” constituída por três questões abertas e três questões fechadas, estando duas das questões fechadas subdivididas numa resposta aberta. (ver apêndice 5)

13. Tratamento de dados

Os dados recolhidos através das entrevistas semidirectivas foram transcritos e analisados recorrendo à análise de conteúdo segundo Bardin (2004), ou seja, tentou-se “conservar o máximo de informação tanto linguística (registo da totalidade dos significantes) como paralinguística (anotação dos silêncios, onomatopeias, perturbações de palavras e de aspectos emocionais, tais como o riso, o tom irónico, etc.”. (Bardin, 2004:174)..

Segundo o autor supra citado, este tipo de análise pode ser entendida como um conjunto de técnicas de análise das comunicações tendo como objetivo procedimentos sistemáticos para a descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não), que possibilitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Desta forma, a classificação da informação é efetuada através da análise categorial e temática, sendo os dados transformados de forma organizada em agregados que permitem a descrição de características pertinentes do conteúdo das mensagens.

Quanto aos questionários, cada uma das questões fechadas foi submetida à análise quantitativa, sendo os dados codificados e tratados em SPSS. Para uma melhor perceção dos resultados recolhidos foram elaborados gráficos em Word.

As questões abertas foram sujeitas à análise de conteúdo.

Capítulo VI – Análise, Interpretação e Discussão dos resultados

14. Caracterização dos profissionais que participaram no estudo

Foram realizadas entrevistas a três profissionais de ECCI, sendo dois da UCC Península Azul e uma da UCC de Palmela. Um dos inquiridos tem uma licenciatura em Fisioterapia e os restantes dois tem uma licenciatura em enfermagem, sendo um especialista em Enfermagem de Reabilitação e outro Mestre em Saúde Pública. O profissional ligado à reabilitação (fisioterapia) é o que tem menos experiência, apenas integrou A ECCI em 2012 (Figura nº1).

Figura nº1 – Caracterização dos profissionais que participaram no estudo

Sexo	Formação Académica	Função exercida na ECCI	Início de Atividade na ECCI
F	Licenciatura em Enfermagem e Especialização em Enfermagem de Reabilitação”.	Enfermeira Especialista de Reabilitação	“Desde que a mesma iniciou, oficialmente há cinco anos, mas, antes já prestávamos cuidados no domicílio”.
F	Licenciatura em Enfermagem (Saúde Comunitária) e mestrado em Saúde Pública”.	Enfermeira responsável pela ECCI	“Desde 01/03/10 (data oficial), mas, em 2008 já elaborei o projeto para concorrer à Rede (ECCI). Antes da ECCI já eram prestados cuidados no domicílio dos utentes quando necessário”.
F	Licenciatura em Fisioterapia	Fisioterapeuta	“Em 2012”.

14.1. Breve visão do trabalho realizado pela ECCI e Discussão dos resultados

Com a aplicação destas entrevistas pretendeu-se compreender o funcionamento da Equipa de Cuidados Continuados Integrados, bem como os serviços que presta na Comunidade, em especial aos doentes vítimas de AVC; saber a opinião dos profissionais acerca da RNCCI; perceber a envolvência da família nos cuidados e a importância/ grau de solicitação do apoio psicológico. (ver apêndice 8).

No decorrer da análise de conteúdo surgiram as seguintes dimensões:

(ver apêndice 6)

1. Conhecer o funcionamento da ECCI e dos cuidados prestados;
2. Compreender as dificuldades sentidas pelos profissionais da ECCI na realização dos cuidados
3. Perceber a importância da gestão emocional do cuidador informal.

Destas dimensões despontam seis categorias e treze sub-categorias. (figura nº2, nº3 e nº 4)

Figura nº2: Dimensão 1: Conhecer o funcionamento da ECCI e dos cuidados prestados;

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Condições de acesso	Referenciação	“A referenciação é efetuada pela família, pelo hospital e pelas Unidades de Cuidados Continuados Integrados”	S1
		“A referenciação é efetuada pelo hospital através de uma ficha de ligação em papel, ou pela própria Unidade do Centro de Saúde”	S2
	Capacidade da	“Capacidade para apoiar 50 utentes”	S1

Resposta da ECCI na Comunidade	ECCI	“Tem uma lotação de 50 camas”	S2
	Nº de profissionais envolvidos e respetiva área	“Quatro enfermeiros; uma Enfermeira de Reabilitação; Um Fisioterapeuta; um Terapeuta da Fala; um Nutricionista, uma Higienista Oral; um médico; um Assistente Social e um Psicólogo”.	S1
		“Seis Enfermeiros, dois fisioterapeutas, dois Assistentes Sociais”.	S2
Opinião dos profissionais acerca dos Cuidados Continuados Integrados	Melhoria da qualidade dos cuidados	É uma mais-valia, veio melhorar a qualidade dos cuidados”.	S1
	Medidas inovadoras na Saúde	“Olhando para o passado, presente e futuro para aquilo que o País tinha, temos ganhos”.	S2

Figura nº3: Dimensão 2: Compreender as dificuldades sentidas pelos profissionais da ECCI na realização dos cuidados

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Dificuldades inerentes à prestação de cuidados	Falta de Recursos	“as viaturas são poucas e já têm alguns anos”;	S1
			S1
	Falta de Recursos	Parque automóvel versus necessidade; a questão da higiene e a nível social (nem sempre a família cumpre o seu papel);	S2
	Extensa área abrangida pelo serviço	“o tempo que demoramos nas deslocações”; “doentes isolados”	S1
	A não colaboração da família devido à falta de conhecimentos	a iliteracia em saúde (tem de ser o Enfermeiro a ter um ponto de vista crítico) ”	S2
	Condições habitacionais	“Falta de higiene e condições habitacionais”	S3

Figura nº4: Dimensão 3: Perceber a importância da gestão emocional do cuidador informal

Categoria	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Prestação de cuidados	Serviços mais solicitados	“Enfermagem, médicos, profissional de reabilitação, porque, estão as três áreas interligadas e (pausa) também área social	S1
		“Apoio Social e Enfermagem”.	S2
A parte familiar	Relação existente entre o doente e o seu Cuidador Informal	“Boa, é raro a família não ser colaborante. Têm boa vontade em ajudar. Temos é idosos cuidados por uma população idosa”	S1
		“Há de tudo. Há	

		umas que se interessam e há outras que ficam com o idoso pela sua pensão (hoje em dia há a necessidade económica) e existem relações confusas”.	S2
		“As pessoas não estão sensibilizadas para continuar os ensinamentos que lhe são ensinados”.	S3
	Preparação da família para lidar com um doente vítima de AVC	“Não, uma família quando confrontada com um AVC, com as alterações na mobilidade, na visão, na consciência, fica sem saber o que fazer”.	S1

		“Não, é necessário muito acompanhamento”.	S2
		“Não, apesar de receberem os cuidados, mas, não os aplicam”	S3
	Apoio Psicológico	“O cuidador não manifesta. O profissional é que observa a nível emocional alguma necessidade de acompanhamento e referencia”.	S1
		“Não, nem é um apoio solicitado”.	S2

Relativamente ao funcionamento das ECCI's que fizeram parte do estudo, ambas as equipas tem capacidade para apoiar 50 utentes. Embora a RNCCI vise o igual funcionamento dos Serviços, constatam-se diferentes formas de funcionamento/serviços, estando tais diferenças nos recursos existentes em casa um dos Centros de Saúde.

Na ECCI da UCC Península Azul normalmente estão 43 vagas ocupadas, sendo a taxa de ocupação no ano anterior de 77.1% (esta taxa de ocupação varia ao longo dos meses, não é fixa), enquanto, na ECCI da UCC de Palmela a taxa de ocupação é de 100%. Segundo a informação recolhida, há sempre a hipótese de dar alta a utentes que estão estáveis clinicamente e aos quais a família já foi trabalhada para dar lugar a outros

que necessitam. Caso não existam novas admissões mantém o acompanhamento aos utentes que já estão integrados. (ver apêndice 8)

Ao nível dos serviços e do número de profissionais envolvidos, existem bastantes diferenças entre as ECCI's. A ECCI da UCC Península Azul dispõe de serviço de enfermagem (6 Enfermeiros, 35hrs por semana); reabilitação (2 fisioterapeutas num total de 16hrs por semana), apoio social (2 Assistentes Sociais num total de 14 hrs por semana), enquanto, a ECCI da UCC de Palmela tem um leque mais diversificado no que concerne a áreas de intervenção: enfermagem (4 Enfermeiros 35horas por semana cada um; 1 Enfermeira de Reabilitação 28horas semanais); Reabilitação (um Fisioterapeuta 16 horas por semana; 1 Terapeuta da Fala 1 hora por semana); Nutrição (1 Nutricionista 3 horas por semana); Saúde Oral (1 Higienista Oral 1 hora por semana); cuidados médicos (1 médico para utentes que não têm médico de família 5:30 horas por semana); apoio social (1 Assistente Social 7 horas por semana); apoio psicológico (1 Psicólogo até 3horas por semana).

Estas diferenças podem ter a ver com os recursos disponíveis nas autarquias e centros de saúde onde se integra a ECCI. Conforme refere a bibliografia: "...as equipas apoiam-se nos recursos locais no âmbito de cada Centro de Saúde em conjunto com os serviços das Autarquias Locais e asseguram cuidados domiciliários de enfermagem e médicos; fisioterapia; apoio psicossocial e ocupacional; educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores; coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais". (Decreto-Lei nº101/2006)

Quanto à referenciação, os utentes podem ser referenciados pela EGA do Hospital, pelas Unidades de Cuidados Continuados Integrados, pelo médico de família no Centro de Saúde. A maior parte dos utentes são referenciados pelo Hospital e sinalizados pela família.

Esta informação vai de encontro ao que está no Guia Prático da Rede Nacional de Cuidados Continuados (2011) "...Se estiver internado num hospital do Serviço Nacional de Saúde contacte o serviço onde está internado ou a Equipa de Gestão de Altas (EGA) desse hospital, ..., Se estiver em casa, num hospital privado ou noutras instituições ou estabelecimentos, ..., deve contactar um médico, enfermeiro ou assistente social do Centro de Saúde da área onde reside o doente". (ISS. I.P, 2011: 5)

É de salientar a verificação de falhas a nível das referenciações das UCCI para ECCI na preparação de altas (os utentes regressam ao domicílio com necessidade de apoio, sendo a família a solicitar a continuidade dos cuidados no centro de saúde). Neste

caso a ECCI tem dupla função, por um lado desloca-se ao domicílio do utente para realizar a avaliação, traça o plano de intervenção e no prazo de 24hrs começa a apoiar.

A nível dos serviços mais solicitados, na ECCI da UCC Península Azul são de destacar o apoio social e a enfermagem, enquanto na ECCI da UCC de Palmela, se destacam o apoio de enfermagem. Médico, a nível da reabilitação e apoio social.

Ambas as Equipas se esforçam para dar respostas a todos os utentes e ir ao encontro das suas necessidades. Quando existe uma sobrecarga de pedidos são definidos critérios de prioridade.

Ao longo da prestação de cuidados ambas as equipas se deparam com dificuldades, sendo, as mais comuns: a falta de viaturas, a idade avançada das viaturas que existem, as más condições habitacionais (falta de higiene, domicílios não adaptados à situação de dependência do utente).

É de salientar a questão “tempo das deslocações” relatada pela UCCI de Palmela, pois, o Concelho abrange 463km estando os utentes dispersos e muitos deles isolados (zona rural).

Todos os profissionais consideram que a RNCCI foi uma mais-valia, veio aperfeiçoar a qualidade dos cuidados, proporcionando às famílias mais e melhores condições para cuidar dos seus idosos no domicílio.

Tal como refere a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2013), ao ser criada a RNCCI “ implementou-se uma prestação de cuidados pluridimensionais orientados para a promoção da qualidade de vida com ênfase na reabilitação e promoção da autonomia e na participação dos utentes e da família”-

De uma forma geral, a família mostra-se interessada e colaborante, mantendo uma boa relação com o utente, mas, não está preparada para lidar com uma situação de AVC. Como refere a Enfermeira da ECCI da UCC de Palmela “...uma família quando confrontada com um AVC, com as alterações na mobilidade, na visão, na consciência, fica sem saber o que fazer. É uma alteração na dinâmica familiar. Em primeiro lugar está a sobrevivência (alimentação, terapêutica, preparação para o dia-a-dia). As pessoas não conseguem reter tudo, abraçam o que é prioritário, tal como a pirâmide das necessidades (respirar, alimentar, vestir e depois então os outros cuidados...). É preciso capacitar a família para o autocuidado, mas, não exigir para mobilizar (realizar reabilitação). Tratar um idoso dependente já exige esforço físico, carga física, e o cuidador informal para além de prestar os cuidados tem a sua vida, rotina, subcarga de papéis”.

Como refere Carrera et al (2006, cit por Araújo & Santos, 2012:97) “a família é a maior provedora de cuidados dos seus familiares com doença crónica e a sua atual missão é a de lidar com a condição de fragilidade dos idosos com doença crónica no seu ambiente familiar”.

Desta forma, é essencial que a família seja preparada para a continuidade dos cuidados iniciados no internamento, pois, nem sempre o utente recebe o apoio necessário quando regressa ao seu domicílio. A família depara-se com algumas dificuldades, tais como, o desconhecimento dos cuidados e das técnicas a utilizar, as condições no ambiente doméstico desajustadas e a falta de apoios. Tudo isto associado ao medo de falhar, com o consequente agravamento do estado clínico do idoso, causa ansiedade e preocupação ao cuidador. (Castro, 2009)

No entanto, os dados recolhidos através das entrevistas demonstram que por maiores que sejam as dificuldades sentidas pela família no processo de cuidar, a mesma, não recorre/ solicita apoio psicológico. Na ECCI da UCC de Palmela, é o profissional quem observa a nível emocional alguma necessidade de acompanhamento e referencia; enquanto, na ECCI da UCC Península Azul, tudo indica que o facto de ter sido a enfermagem a ter esse papel ao longo de muitos anos, atualmente a Equipa não está desperta para essa necessidade. Por outro lado, o facto de não existir apoio psicológico como resposta na Equipa, também pode contribuir fortemente para o facto dos profissionais não estarem despertos e consequentemente não referenciar.

As visitas domiciliárias possibilitam assim um acompanhamento ao idoso, a orientação dos familiares, a avaliação dos cuidados prestados, a orientação a nível dos tratamentos e o auxílio na organização do ambiente, devendo ser essas visitas programadas e sistematizadas de acordo com as necessidades do idoso ou família e da capacidade de resposta da equipa. (Sousa e Caldas, 2008)

Segundo o Relatório de Monitorização do desenvolvimento e da atividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - 1º semestre de 2012, a nível dos apoios do domicílio (ECCI), existiam até ao final de Julho 2012 um total Nacional de 258 equipas correspondendo a 6964 lugares.

No que diz respeito à Região de Lisboa e Vale do Tejo existem 56 Equipas num total de 1961 lugares. Comparativamente com 2011, o número de equipas sofreu uma variação de -3% (passou de 58 equipas no final de 2011 para 56 equipas a 30 de Junho de 2012), diminuindo 6% nos lugares (2093 lugares no final de 2011 para 1961 lugares no final do 1º semestre de 2012).

A existência de respostas a nível domiciliário foi desde sempre uma prioridade, facto disto é o reduzido número de camas em Unidades de internamento (1279 camas-RLVT) comparativamente com o nº de lugares em ECCI (1961 lugares- RLVT). Apesar das Equipas de Cuidados continuados prestarem um bom serviço, nem sempre é fácil alcançarem determinados objetivos, por ser uma resposta que depende dos recursos dos Centros de Saúde. Assim, deve existir uma reflexão acerca do funcionamento das mesmas.

15. Caracterização dos doentes vítimas de AVC que participaram no estudo

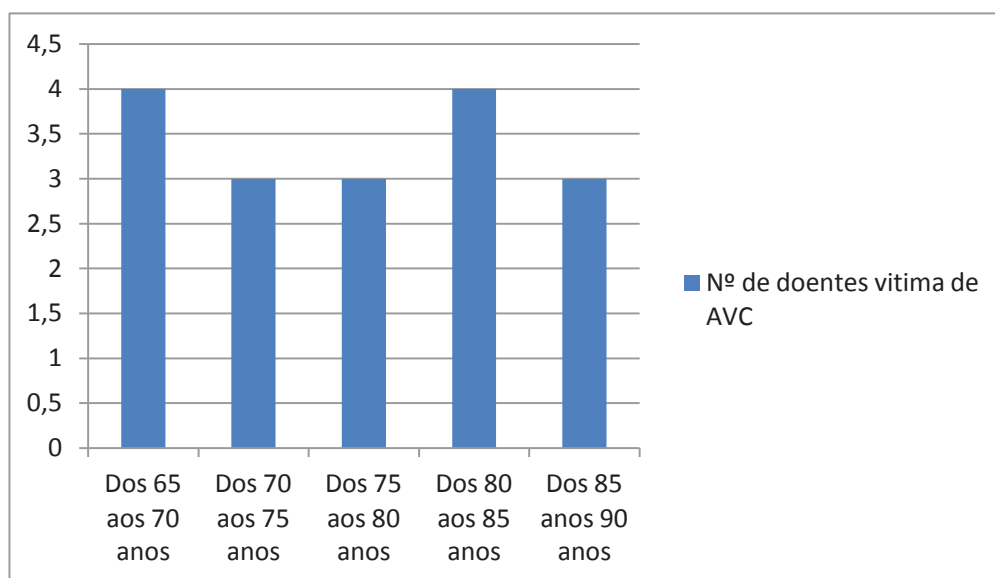
Foram inquiridos dezassete doentes vítimas de AVC, sendo nove do sexo masculino (52.9%) e oito do sexo feminino (47.1%), conforme indicado no quadro abaixo. (Figura nº 5)

Figura nº5 – Distribuição dos doentes vítimas de AVC por Género

		Frequência	Percentagem
Valid	Masculino	9	52,9
	Feminino	8	47,1
	Total	17	100,0

Dos doentes inquiridos, quatro estão na faixa etária dos 65 aos 70 anos; três estão na faixa etária dos 70 aos 75 anos; três estão da faixa etária dos 75 aos 80 anos; quatro estão na faixa etária dos 80 aos 85 anos e três estão na faixa etária dos 85 aos 90 anos, tal como demonstrado na figura nº6:

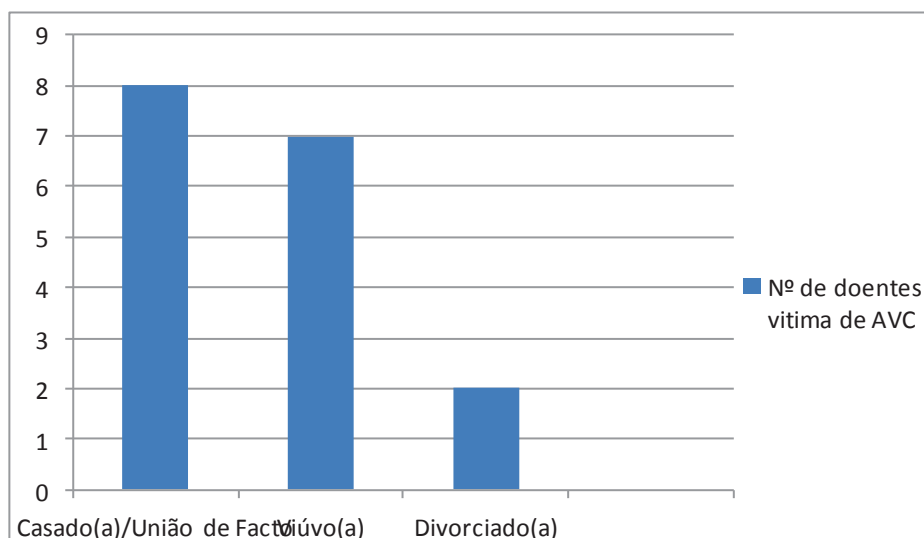
Figura nº6- Distribuição da idade dos doentes vítima de AVC por faixa etária



Todos eles têm nacionalidade portuguesa.

A maior parte dos inquiridos são casados e viúvos, como se verifica na figura nº7).

Figura nº7: Estado Civil dos doentes vítimas de AVC

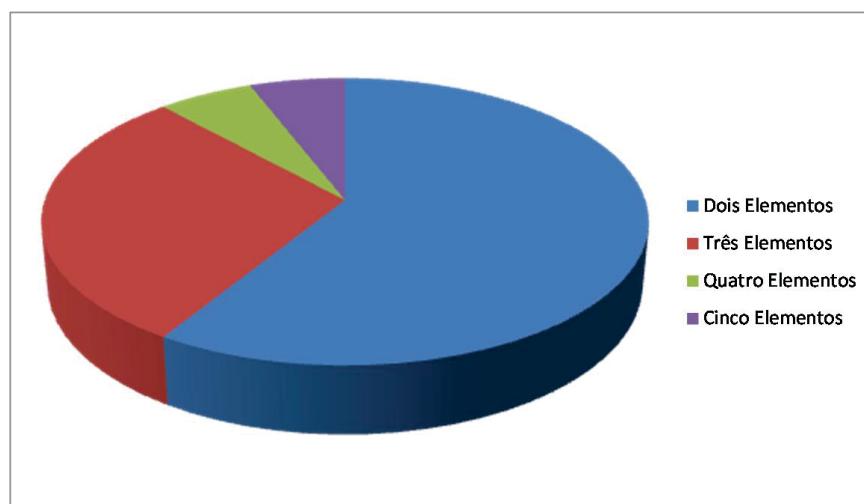


15.1. Informação recolhida através dos questionários aplicados aos doentes vítimas de AVC e Discussão dos resultados

Após análise dos dados foram encontradas dimensões para as questões abertas e posteriormente foram categorizadas. (ver apêndice 2)

Existe uma predominância para o agregado familiar composto por dois elementos (58.8%) e três elementos (29.4%). Apenas existe um agregado formado por quatro elementos (5.9%) e outro por cinco elementos (5.9%), conforme se constata na figura nº8:

Figura nº 8:
Constituição do
Agregado Familiar
dos Doentes Vítimas
de AVC

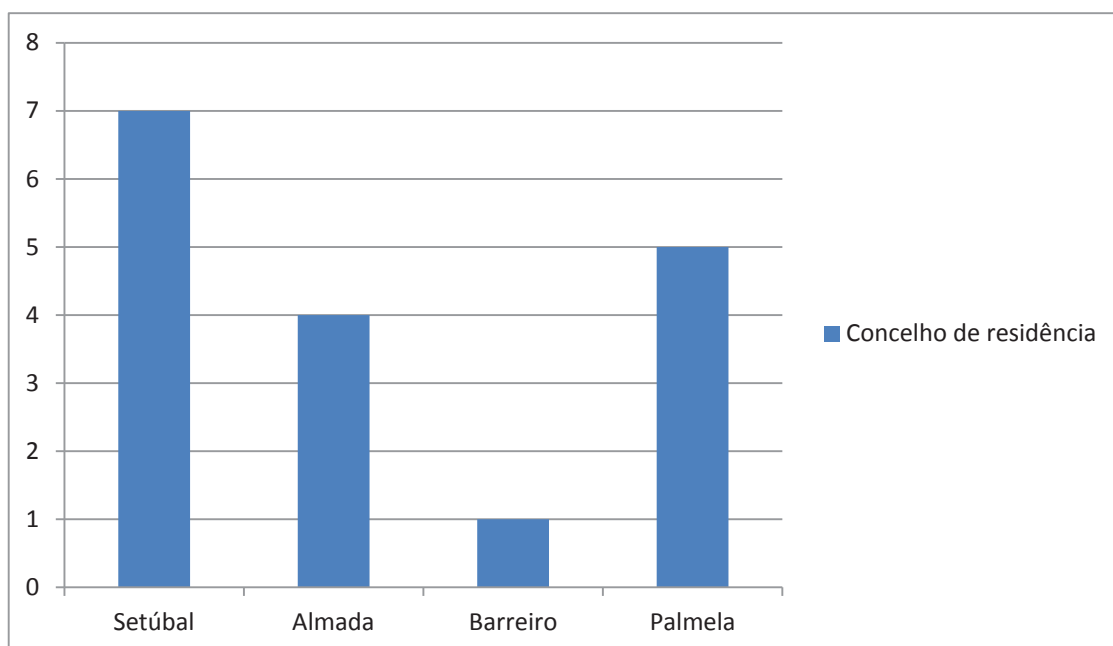


Os agregados familiares de dois elementos são constituídos na maior parte dos casos pelo utente e pelo cônjuge, (exceto um dos inquiridos vive com um amigo), já os de três elementos são na maior parte dos casos constituídos por idosos que mudaram a sua residência para casa dos filhos, vivendo com o filho(a) e nora ou genro e netos. (ver quadro 1)

Todos os inquiridos tem filhos, tendo a maior parte apenas um (52.9%) e dois (41.2%). Apenas um dos utentes tem três filhos (5.9%). (ver gráfico 2).

A nível geográfico, oito inquiridos são do concelho de Setúbal, cinco do Concelho de Palmela, três do Concelho de Almada e um do Concelho do Barreiro. (ver quadro 2) como está identificado na figura nº9:

Figura nº9: Distribuição dos doentes vítimas de AVC pelo Concelho de Residência



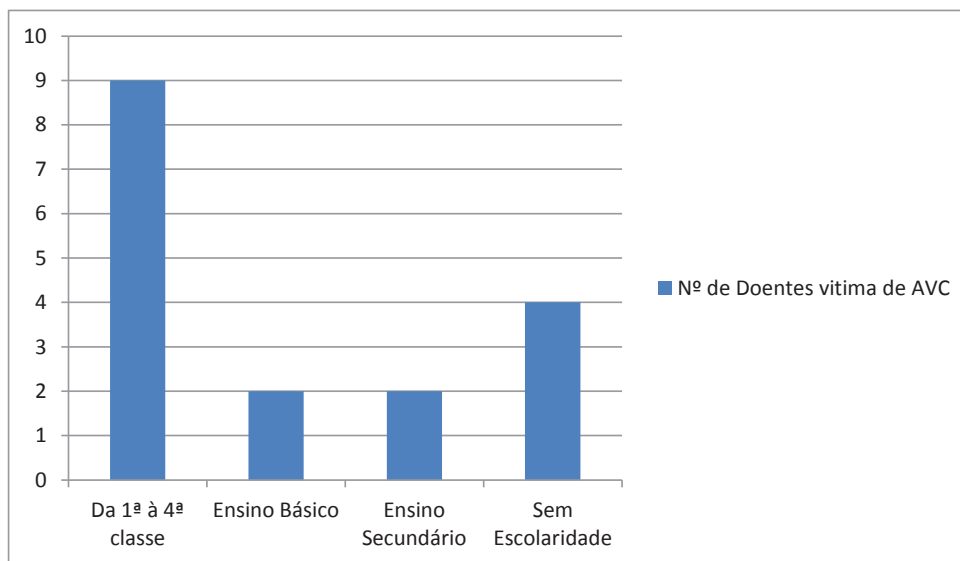
Relativamente à questão “saber ler e escrever”, 23.5% dos doentes inquiridos não sabem ler nem escrever. (ver gráfico 3)

A nível das habilitações literárias, nove dos inquiridos insere-se no ensino primário (da 1ª à 4ª classe), dois no ensino básico e dois no ensino secundário.

Segue a representação gráfica para melhor visualização (figura nº10):

:

Figura nº10: Habilitações Literárias dos doentes Vitimas de AVC



Quanto às profissões que exerceram, foram várias as áreas identificadas: modista/costureira; pedreiro (construção civil); marinheiro; trabalhador rural; administrativo; vigilante; carpinteiro; cozinheira; caseira; Sapateiro; empregado dos CTT. (ver quadro 3)

A nível de rendimentos todos os utentes vivem da pensão, sendo o valor da maior parte deles (64.7%), inferior a 500€, como se verifica na figura nº11:

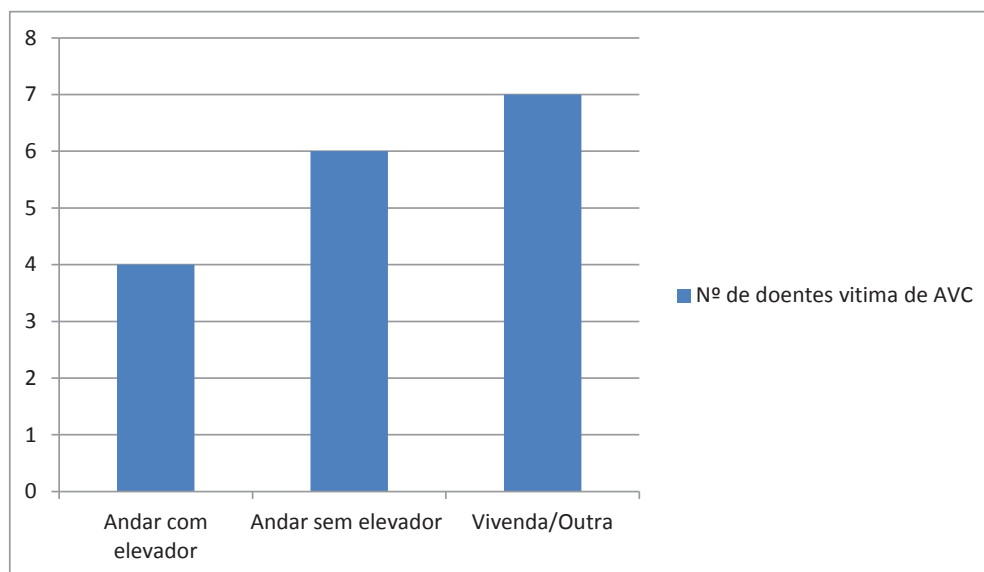
Figura nº11: Distribuição do Valor da Pensão dos doentes vítimas de AVC

		Frequência	Percentagem
Validos	Inferior a 500€	11	64,7
	Entre 500 e 1000€	6	35,3
	Total	17	100,0

No que diz respeito à habitação, de uma forma geral existem condições habitacionais, sendo de salientar o problema das barreiras arquitetónicas e falta de acessos em alguns casos. Sete dos inquiridos vivem em vivendas ou moradias; dez em apartamentos, sendo seis sem elevador e quatro com elevador. O facto de se encontrarem dependentes (impossibilidade de subir e descer escadas) e viverem num andar sem elevador desencadeia o isolamento (41.2%). (ver gráfico 4). As saídas ao

exterior ficam pendentes da contratação do serviço de bombeiros, o que tem custos, não sendo fácil solicitar o mesmo regularmente. A maior parte das vezes só saem para consultas, exames, tratamentos. O idoso e a família vêm-se assim confrontados com um problema de difícil resolução, e que tanto os preocupa. Na figura abaixo indicada é possível ver a representação das condições habitacionais para melhor perceção:

Figura nº12: Caracterização da Habitação dos doentes vítimas de AVC

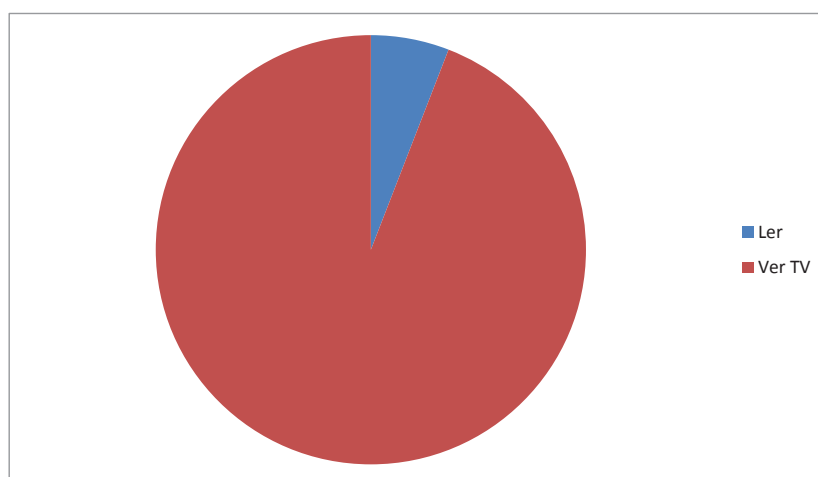


Para além dos fracos acessos, quando questionados acerca dos motivos que os levam a não sair, referem, como motivos principais: a falta de vontade; a falta de motivação; o fraco acesso e a situação de dependência (acamado). (ver quadro 4 e quadro 14)

Na figura nº13, pode-se observar a ocupação dos inquiridos quando se encontram no seu domicílio, sendo que 94.1% ocupa a maior parte do seu tempo a ver TV, e 5.9% ocupa a ler.

Figura nº13:

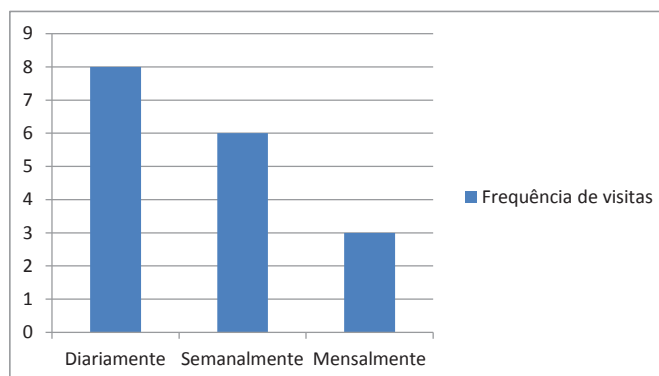
Representação da ocupação das vítimas de AVC no seu domicílio



A falta de atividades/ ocupação, estimulação contribui para a desmotivação, falta de vontade, referidas anteriormente.

Relativamente à frequência de visitas no domicílio, todos os inquiridos recebem visitas de familiares e/ou amigos, 47.1% recebem diariamente; 35.3% recebem semanalmente e 17.6% mensalmente, como se verifica na figura nº14. Isto remete-nos para a existência de familiares apoiantes, interessados e colaboradores.

Figura nº14: Frequência com que os doentes vítima de AVC recebem visitas no seu domicílio



De uma forma geral, os utentes estão satisfeitos com os apoios que recebem, quer por parte da família e dos amigos, quer por parte dos serviços. (ver gráfico 5)

Menicalli et al (2009) menciona que o bem-estar do idoso está muito associado à sua satisfação em relação ao seu ambiente familiar. Ao longo do tempo eles apegam-se de uma forma muito característica à sua casa. A família surge como suporte social, sendo primordial na satisfação das necessidades do idoso e local privilegiado de solidariedade, acolhimento e troca afetiva e material.

Do total dos inquiridos 70.6% têm apoio formal e informal, subdividindo-se o apoio formal em Apoio domiciliário (52.9%); integração em Centro de dia (11.8%) e terapia da fala (5.9%), conforme presente na figura nº15 e na figura nº16.

Figura nº15:
Representação
dos tipos de
apoio

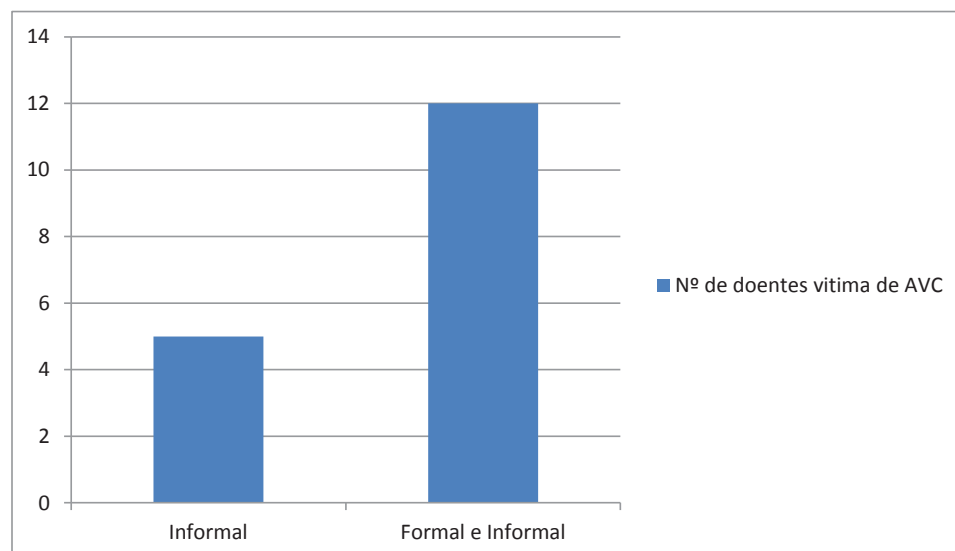
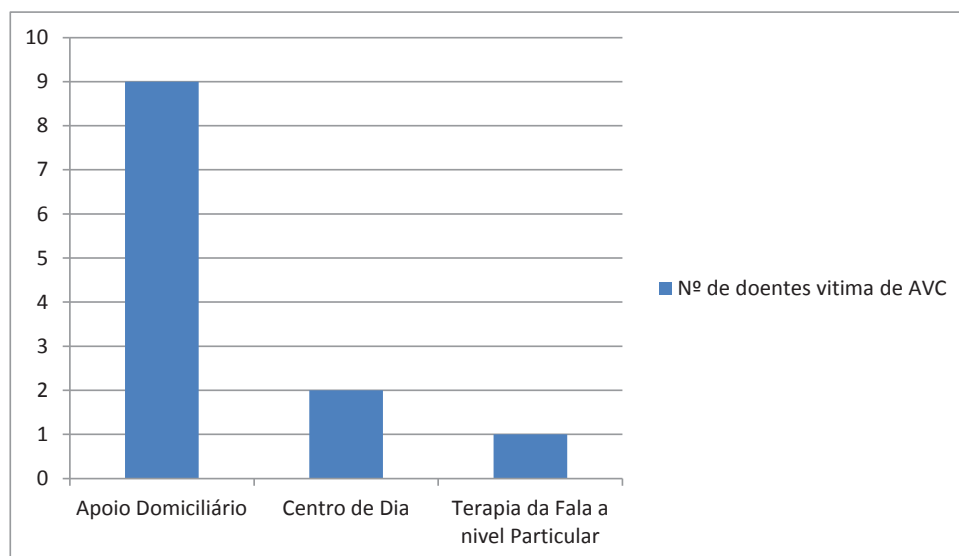


Figura nº16: Tipo
de Resposta no
Apoio Formal



A nível de ECCI apenas 29.4% dos inquiridos são apoiados, sendo 17.6% a nível da fisioterapia e 11.8% a nível da enfermagem, como se constata na figura nº17 e nº18. A percentagem de utentes a ser apoiados é muito baixa. Este número poderá estar associado às poucas referenciações/transferências por parte das Unidades de Cuidados Continuados Integrados após alta às ECCI's. Como refere um dos profissionais inquiridos na resposta à questão 6 da entrevista realizada “a referenciação é efetuada pela família, pelo hospital e pelas Unidades de Cuidados Continuados Integrados, sendo o hospital o maior referenciador. A ECCI articula muito bem com a Equipa Hospitalar, sendo dada formação e apresentados os resultados do trabalho realizado pela ECCI anualmente. Com as Unidades é que existem falhas ao nível da referenciação, são muito poucos os casos transferidos para ECCI. Os utentes regressam ao domicílio sem serem

sinalizados e são as próprias famílias que solicitam o apoio desesperadamente”. (ver apêndice 8)

Figura nº 17: Quantitativo de doentes vítimas de AVC apoiados pela ECCI após alta da UCCI

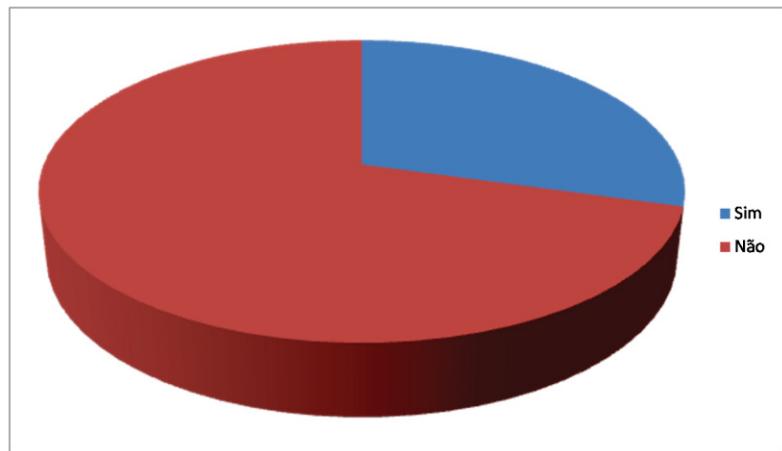
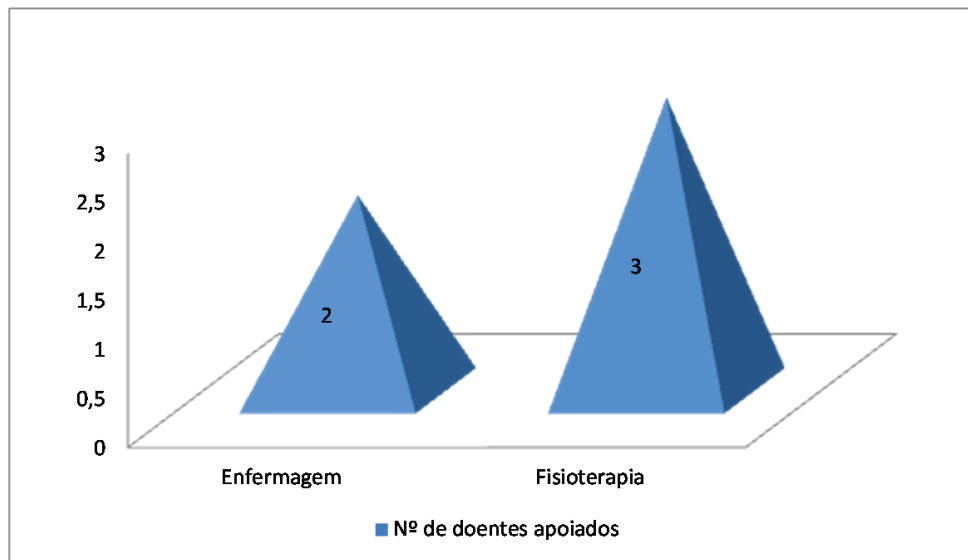
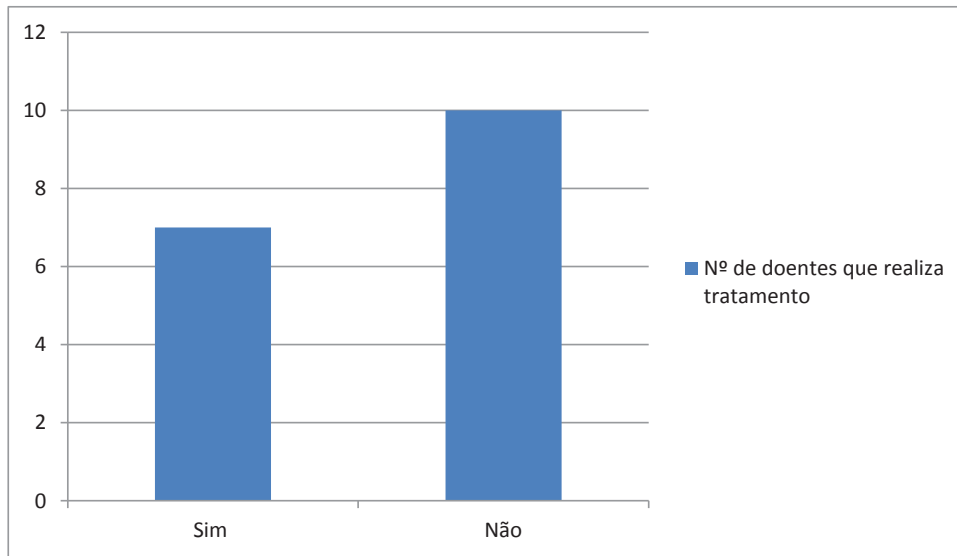


Figura nº18: Tipos de Cuidados prestados pela ECCI



No que concerne à continuidade dos cuidados após alta da Unidade de Cuidados Continuados Integrados, apenas sete utentes continuaram a realizar tratamento em ambulatório após alta da UCCI, sendo os tratamentos a nível da reabilitação (fisioterapia, terapia da fala, terapia cubana), como consta na figura nº 19. (ver quadro 15)

Figura nº19: Quantitativo dos utentes que realizam tratamento em Ambulatório após o regresso ao domicílio



Nenhum dos inquiridos tem apoio psicológico e apenas uma minoria (23.5%) considera importante ter esse tipo de apoio, como se pode verificar na figura nº20.

Figura nº20: Opinião dos doentes vítima de AVC acerca da importância de ter Apoio Psicológico

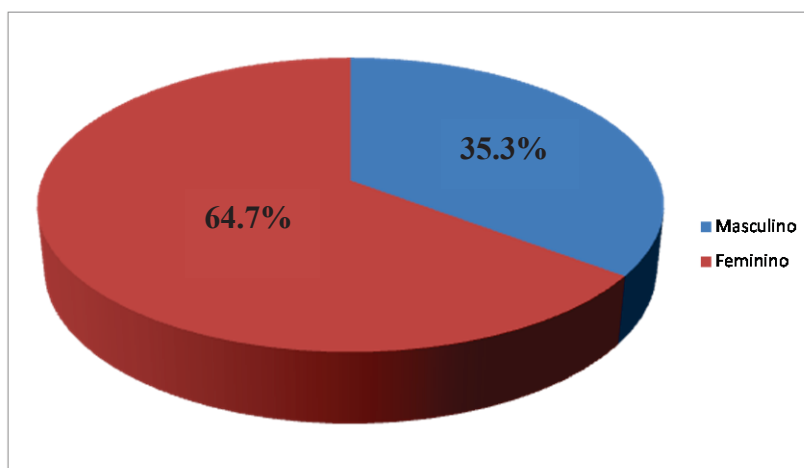
		Frequência	Percentagem
Valid	Sim	4	23,5
	Não	13	76,5
	Total	17	100,0

Os dados apresentados refletem a desmotivação dos utentes, a difícil aceitação da situação atual e a não continuidade dos cuidados após alta da UCCI. São poucos os utentes que continuam os tratamentos no domicílio ou em ambulatório. A nível da família, tendo em conta as visitas diárias e a satisfação dos idosos com o apoio prestado, podem-se considerar interessadas e colaborantes.

16. Caracterização dos Cuidadores Informais que participaram no estudo

Foram inquiridos dezassete dos principais cuidadores informais dos doentes vítimas de AVC, sendo seis do sexo masculino (35.3%) e onze do sexo feminino (64,7%), conforme indicado na figura abaixo. (Figura nº 21)

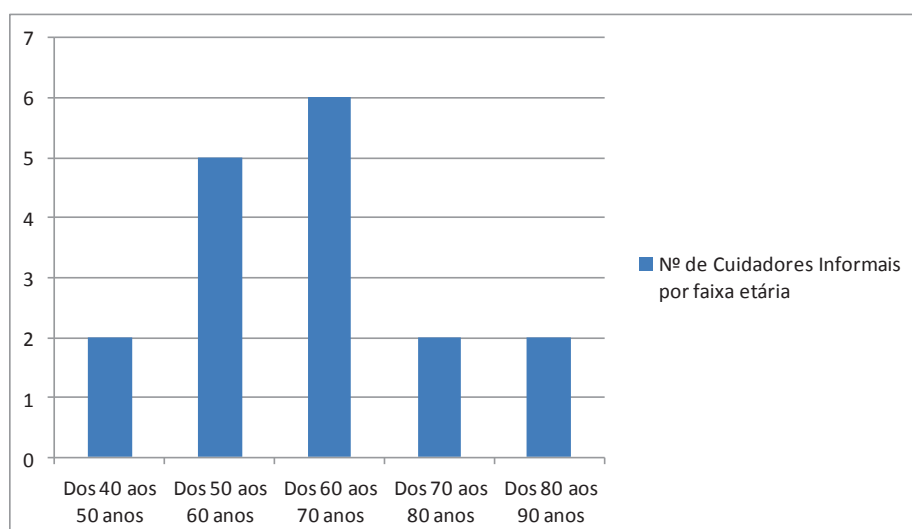
Figura nº21: Distribuição dos Cuidadores Informais por Género



Os resultados refletem um maior número de cuidadores informais do sexo feminino. Este dado vai de encontro ao que se encontra na literatura “apesar das alterações das funções familiares registadas nas últimas décadas, continuam a ser, na maioria dos casos, os familiares diretos do sexo feminino que maioritariamente apoiam (Martins et al, 2003: 132).

Relativamente à idade, dos cuidadores inquiridos, dois estão na faixa etária dos 40 aos 50 anos; cinco estão na faixa etária dos 50 aos 60 anos; seis estão da faixa etária dos 60 aos 70 anos; dois estão na faixa etária dos 70 aos 80 anos e dois estão na faixa etária dos 80 aos 90 anos, conforme indicado na figura nº22.

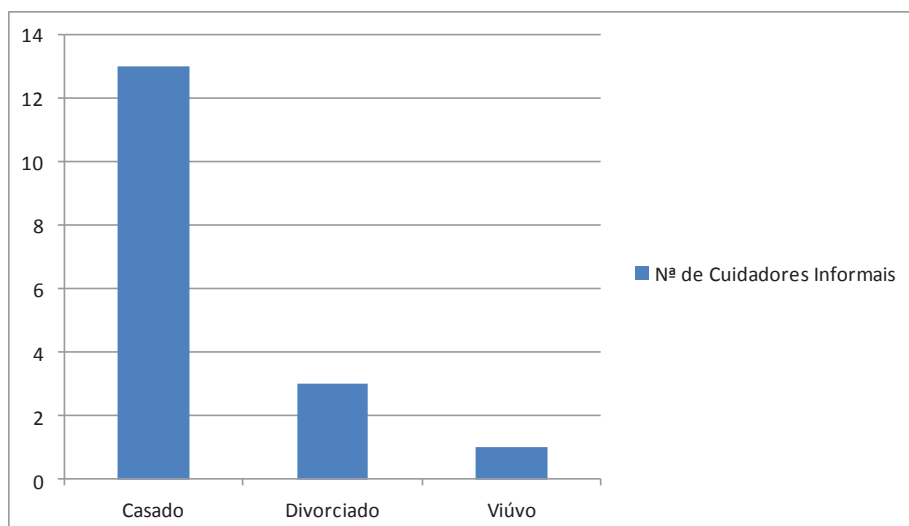
Figura nº22: Idade dos cuidadores informais por faixa etária



Todos eles de nacionalidade portuguesa.

Quanto ao estado civil, treze dos inquiridos são casados, três são divorciados e um é viúvo, conforme dados representados na figura nº23

Figura nº 23: Estado Civil dos Cuidadores Informais

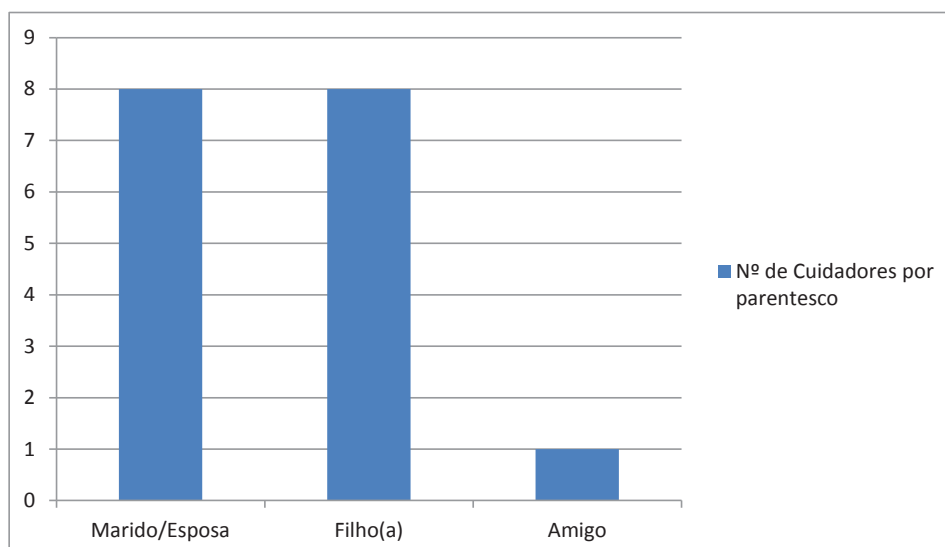


16.1. Informação recolhida através dos questionários aplicados aos Cuidadores Informais e Discussão dos resultados

17. Após análise dos dados foram encontradas dimensões para as questões abertas e posteriormente foram categorizadas. (ver apêndice 4)

A nível do parentesco são predominantemente os filhos ou o cônjuge quem cuida dos idosos. Através da figura nº24 é possível verificar que oito dos inquiridos são filhos (47.1%) e oito são cônjuges (47.1%). Apenas temos uma situação que diverge, sendo o inquirido amigo do doente (5.9%).

Figura nº24:
Parentesco dos
cuidadores
informais- doente
vítima de AVC



A nível da escolaridade, apenas um dos cuidadores não tem escolaridade. Cinco cuidadores têm o ensino primário; seis têm o ensino básico; dois o ensino secundário e três o ensino universitário, conforme indicado na figura nº25

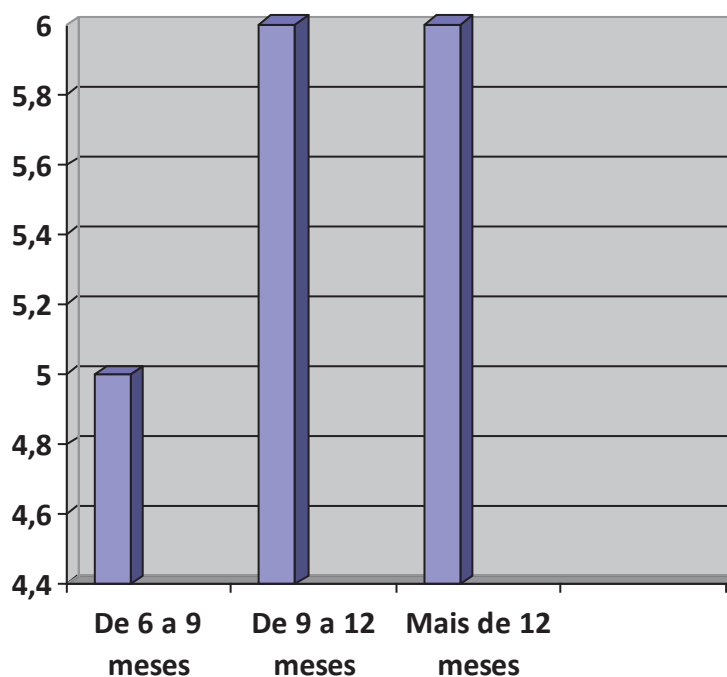
Figura nº25: Escolaridade dos Cuidadores Informais

	Frequência	Percentagem
1ª a 4ª classe	5	29,4
Ensino Básico	6	35,3
Ensino Secundário	2	11,8
Ensino Universitário	3	17,6
Sem escolaridade	1	5,9
Total	17	100,0

Quanto à atividade profissional, apenas 41,2% (sete dos dezassete cuidadores informais) exercem atividade profissional. (ver gráfico 6)

O tempo que exercem a função de cuidador varia, sendo o tempo mínimo de seis a nove meses e o tempo máximo mais de doze meses, conforme demonstrado na figura nº26.

Figura nº26: Tempo que exerce a função de cuidador

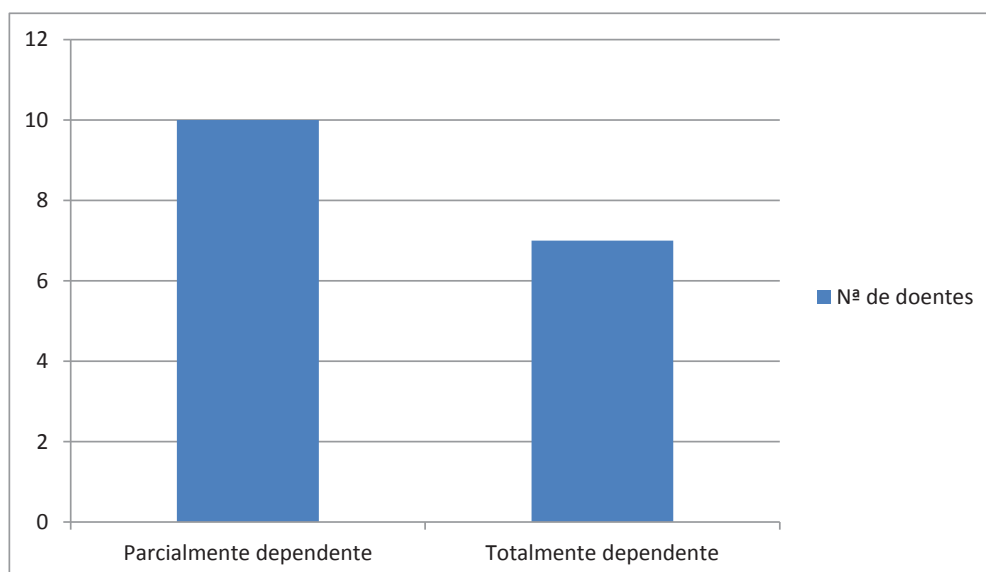


Quando questionados acerca dos motivos que os levam a ser cuidadores, os inquiridos mencionam o *lado emocional* (“Companheirismo” ; “A amizade que tenho por ele. A convivência de 20 anos”; “o lado afetivo”; “amor e dedicação”; Por pena. Não tem mais ninguém. Os filhos querem lá saber”; “por acreditar que a minha mãe vai melhorar”; “retribuir o que a mãezinha fez por mim”; “Todas as razões convergem numa só “na saúde e na doença”); *o respeitar a vontade/ decisão do utente* (“a vontade do utente regressar ao domicílio”; *a obrigatoriedade de papeis/ funções* (“Ser a única filha com disponibilidade para cuidar por não ter emprego atualmente”; “papel de filho”; “Função de esposa”; “Único familiar próximo”); *a existência de condições para assegurar o regresso ao domicílio* (“o utente ter recuperado parte da autonomia perdida, permitindo cuidar dele”; “a utente ter uma estrutura financeira que lhe permite estar no domicílio”; “a minha mãe recusar a integração em lar”; “Ter condições para ter a utente em casa, perto da família”); *questões de crença, valores e princípios* (“por acreditar que a minha mãe vai melhorar”: por ser contra a institucionalização”; *ser a única alternativa após alta* (“Fracos recursos económicos para colocar a minha mãe em lar particular”). (ver quadro 16)

Cuidar de um familiar dependente representa retribuir sentimentalidade a quem de alguma forma também cuidou de nós, e a quem se dedica um afeto profundo ou o cumprimento de uma “obrigação moral” (Martins et al, 2003:132).

Relativamente ao grau de dependência dos utentes, a maioria está parcialmente dependente (58.8%), tal como se pode verificar na figura nº27.

Figura nº27: Gráfico representativo do grau de dependência das vítimas de AVC



A maior parte das tarefas asseguradas pelos cuidadores informais são a nível dos cuidados primários (alimentação; higiene pessoal; administração terapêutica; realização de tarefas domésticas). (ver quadro 7)

Quando questionados do porquê de recorrerem ao apoio formal, os motivos vão desde *a incapacidade física* (“Auxílio na higiene pessoal por causa do esforço. É um peso”; “Problemas de saúde que me impossibilitam de cuidar de uma pessoa tão dependente”; “não consigo sozinha, tenho muita idade”); *à necessidade da continuidade dos cuidados* (“Cuidados específicos no pós AVC”); *à sobrecarga* (“por motivos laborais”; “Ser o único familiar, não dando para dividir os cuidados com ninguém”); *a questões ligadas à iliteracia no que toca a certos cuidados* (“falta de conhecimentos”); *e à ocupação /rotina diária do doente* (“para ele ter uma ocupação e sair de casa”). (ver quadro 8)

A nível das alterações na sua vida, os cuidadores evidenciam, *as rotinas diárias* (“todas as minhas tarefas ficaram condicionadas”; “Sempre que saio de casa e não o levo é uma preocupação que me inibe de estar muito tempo ausente”); *a interferência dos cuidados com a vida pessoal* (“alterou tudo, local de viver, agregado familiar, alteração da privacidade”; “Perda de vida social”; “comecei a fazer a minha vida em função das necessidades do meu marido”; “tudo passou a girar em função da minha mãe. Tudo o que faço tem de ser ponderado (horário das compras, refeições, etc”); “Deixei de ter vida pessoal e social”); *a sobrecarga* (“as tarefas duplicaram, a sistematização das compras, dos medicamentos, o cuidado para nada faltar”; “não sou dada a depressões, mas, se fosse com certeza que já estava com uma”; “Acabou tudo, os passeios, a liberdade”; “tudo ficou para mim (compras de supermercado, tarefas domésticas, gestão de contas, decisão, tudo”); “os dias passaram a ser todas iguais”; “aumento da preocupação e responsabilidade de ter alguém dependente a meu cargo”); *a interferência a nível laboral* (“o facto de pedir constantemente para sair do emprego para poder estar presente nas consultas”); *as alterações no contexto familiar* (“os papéis ficaram alterados, bem como os passeios em família e com amigos”); *a gestão emocional* (“É complicado ultrapassar a mudança repentina, mas, ainda é mais difícil ver alguém que nos é querido a sofrer sem podermos fazer nada”). (ver quadro 9)

Desta forma, ser Cuidador Informal implica mudanças nas atividades de vida diárias e no funcionamento psíquico de todos os que estão envolvidos. As mudanças

traduzem-se a nível da individualidade e da autonomia de todos os elementos da família, como também alguns poderão ter a necessidade de alterar ou desistir de alguns projetos de vida, contribuindo tudo isto para modificar a estrutura da família e para criar novas relações entre os seus membros (Salgueiro & Lopes. 2010:27). Ao nível das implicações relacionais, por um lado, os cuidadores têm de se dividir entre as exigências colocadas pelos idosos e as solicitações dos outros familiares, quer sejam os cônjuges, cujo posicionamento pode ir da cumplicidade ao distanciamento, indiferença ou culpabilização, quer sejam os filhos, que podem ser uma importante fonte de apoio, ou, especialmente quando são crianças, uma fonte de preocupações, e, por outro lado, a própria relação com o parente idoso que é cuidado pode ser ambígua e potenciadora de situações de stress, podendo assim, trazer consequências para o cuidador e para a Família como um todo.

Os Cuidadores Informais entram frequentemente em situação de crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração de auto-estima entre outros. Esta sobrecarga pode levar a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros que acabam por interferir no bem-estar do doente e do cuidador (George & Gwyther, 1986 cit. por Martins et al, 2003:132).

Quanto às necessidades sentidas pelos cuidadores informais são de salientar a *falta de apoios por parte do Estado* (“a falta de apoios por parte do Estado”; “falta de respostas após alta da UMDR (Tive necessidade de ser operada e foram poucas as portas que se abriram e as que se abriram foi tudo a pagar particularmente”); *a necessidade de acompanhamento/orientação* (“o mais difícil não é cuidar agora, foi encontrar a resposta certa, a melhor”; “ultrapassar a pressão psicológica por parte do doente e até mesmo a responsabilização que nos atribui pelo que lhe aconteceu”), *a pouca disponibilidade para dar atenção ao familiar dependente* “(ter tempo para lhe dar atenção”) e o *controlo parte emocional* (“o sentir-me impotente para ajudar a atenuar o sofrimento”) . (ver quadro 10)

As famílias portuguesas veem-se confrontadas com uma dupla escassez de recursos: por um lado, a provisão de bem-estar fornecida pelo sistema estatal é francamente insuficiente e, por outro lado, a capacidade de encontrar respostas no

interior da sua rede de relações tende a ser cada vez mais reduzida (Hespanha (2002) cit. por Pimental & Albuquerque (2010:253).

Para além do reajustamento e das mudanças que a família sofre, “ajudar” pressupõe disponibilidade temporal e financeira por parte da família.

As dificuldades passam pelas alterações *de humor frequentes nas vítimas de AVC* (“dificuldade a nível de relacionamento, muita teimosia, certa agressividade na maneira de falar”); *o esforço físico inerente ao processo de cuidar* (“dificuldade em fazer a higiene quando estava acamado, pois, desconhecia como movimentá-lo o que me causou problemas na coluna e articulações devido ao esforço”; “parte física (mudar a fralda) chego à noite e não tenho quase energia”; “Incapacidade física pela idade avançada”); *a falta de condições para tratar* (“falta de conhecimentos”; “falta de acessos no domicílio”; “barreiras arquitetónicas”). (Ver quadro 10)

Os cuidadores informais tentam ultrapassar estas necessidades/ dificuldades *procurando informações junto de profissionais de saúde* (“fui adquirindo alguns conhecimentos para aprender a cuidar a parte física, mas, a psicológica é difícil”; “pesquisa na internet e questionamento dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistente social”); *aceitando a atual condição do utente e do seu novo papel* (“com calma, não entrar em stress. É parar e no dia seguinte tenho forças e continuo”; “com força de vontade”; “compreendendo a revolta do meu marido por ter ficado assim e tentando ignorar certos desabafos”); *arranjando estratégias psicológicas* (“Quem souber fazer melhor que faça”; “reter o que há de positivo, os pequenos ganhos”); e *partilhando os cuidados com outros familiares ou com o apoio formal* (“recurso às minhas irmãs quando necessito”; “optei por ter apoio domiciliário”; “com a ajuda dos filhos e dos netos”; “tendo apoio de SAD e ECCI”; “Integração na RNCCI”; “integração no centro de dia, sendo a higiene realizada lá”). (ver quadro 11)

Relativamente há existência de lacunas no que diz respeito à continuidade dos cuidados, 58,8% dos cuidadores informais inquiridos consideram que há lacunas no que diz respeito à continuidade dos cuidados prestados no domicílio após alta da UCCI, sendo de destacar: *a inacessibilidade do apoio de SAD em algumas áreas geográficas* (“no meu caso não conseguimos apoio domiciliário, o que dificultou bastante a tarefa de cuidar”); *a escassez de apoios estatais* (“não existem apoios para dar continuidade aos

tratamentos”; “a não continuidade dos tratamento por falta de apoios por parte do Estado e incapacidade financeira das famílias em dar resposta”); *a falta/tempo de espera de vagas em clínicas em ambulatório e até mesmo no próprio hospital* (“não é fácil assegurar os cuidados que há na ECCI, principalmente a nível da terapia da fala”; o meu marido não conseguiu logo vaga na fisioterapia, tendo ficado pior ”); *poucos recursos financeiros do utente e família para assegurarem os tratamentos a nível particular* (“Não existe continuidade. Só existe caso se pague a nível particular. Está mal”; *a frequência dos tratamentos realizados*; “a continuidade que existe é insuficiente. Apenas tem fisioterapia é apenas 2x por semana”; a fisioterapia em ambulatório é insuficiente, não equivale aos tratamentos que realizava na Unidade (fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, enfermagem e médicos regularmente”) e *a falta de respostas na Comunidade* (“Devia haver outra resposta para continuar os tratamentos da Unidade, os 90 dias passam muito rápido”). (ver quadro 12 e gráfico 1)

A falta de resposta e de apoio estatais também são de evidenciar, pois, influenciam na sobrecarga do cuidador. Cada vez mais a família é chamada a cuidar dos seus familiares idosos e também cada vez mais, a família tem menos rendimentos e meios para apoiar.

Apesar dos familiares se mostrarem interessados e colaboradores, não estão completamente preparados. As mudanças a que ficaram sujeitos na sua vida também não são fáceis de ultrapassar, mas, vão arranando estratégias para superar.

Os cuidados aos idosos inserem-se num quadro de identificação e reconhecimento das suas necessidades, devendo ser efetuada uma avaliação das suas capacidades, bem como dos recursos individuais e familiares existentes. Deste modo, existe todo um conjunto de fatores e preocupações que justificam uma reflexão sobre a prestação de cuidados ao idoso (Pereira, 2001).

A nível de orientação/ encaminhamento no processo de cuidar apenas 17.6% dos cuidadores informais referiram que necessitam, conforme indicado na figura nº 28. Referiram que quem cuida “tem sempre dúvidas e questões; necessidade de orientação a nível do “ajuste da medicação”; e necessidade inicialmente no processo de cuidar. (ver quadro 13)

Figura nº28: Necessidade de orientação/ encaminhamento no processo de cuidar

		Frequência	Percentagem
Valid	Sim	3	17,6
	Não	14	82,4
	Total	17	100,0

Quanto ao apoio psicológico é de salientar que nenhum dos cuidadores recebe esse tipo de apoio, sendo que 41.2% consideram que seria benéfico usufruírem (figura nº29).

Figura nº29: A importância de ter apoio psicológico

		Frequência	Percentagem
Valid	Sim	7	41,2
	Não	10	58,8
	Total	17	100,0

Avaliar como os cuidadores familiares perspetivam o seu estado de saúde e o modo como este se relaciona com a sobrecarga do seu papel enquanto cuidadores é fundamental para a continuidade da disponibilidade familiar: alerta para a necessidade de um reconhecimento crescente do cuidador como “paciente oculto” e permite pensar na necessidade de formas de intervenção adequadas (Figueiredo & Sousa, 2008 cit. por Pimentel & Albuquerque, 2010).

Capítulo VII – Projeto de Intervenção

18. Proposta de um projeto de mudança- Reaprender a Viver

Após a análise e interpretação dos dados, foi possível confrontar a situação real e a ideal, sendo identificadas algumas necessidades. Como forma de atenuar tais necessidades surge a proposta de um projeto de mudança denominado “Reaprender a Viver”. Este projeto tem como objetivos: capacitar os profissionais de ECCI; capacitar os Cuidadores Informais; Garantir a capacidade funcional, mental e cognitiva dos idosos; repensar as respostas a nível da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados conjuntamente com as existentes na Comunidade. Todos estes objetivos visam uma melhoria dos serviços prestados contribuindo para uma melhor qualidade do doente vítima de AVC.

A nível da Equipa de Cuidados Continuados Integrados no domicílio são de destacar a necessidade de mais reuniões, as visitas a Unidades para maior conhecimento do funcionamento das mesmas, a maior articulação entre as entidades referenciadoras, dar a conhecer o seu papel na Comunidade. Poderiam ser realizadas visitas as Unidades da Rede, troca de informações com outros profissionais, workshops temáticos abertos a comunidade, distribuição de panfletos informativos, etc.

A nível dos cuidadores informais, os mesmos devem ser alvo de orientação de como proceder nas situações mais difíceis e receber em casa visitas periódicas de profissionais, quer médicas, de enfermagem, de fisioterapia e outras áreas de relevo para supervisão e capacitação. Este apoio é fundamental quando se trata de casais idosos em que o menos lesado assume os cuidados do outro. É necessário também chamar a atenção dos profissionais de saúde que tenham em consideração as mudanças sociais e económicas que estão a transformar as estruturas familiares. Desta forma, seria relevante existir formação, um espaço de partilha de experiências, ensinamentos; encaminhamento/orientação.

Cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele precisa, devendo-se estimular a pessoa para o autocuidado para que seja o sujeito principal na intervenção.

Devem ser desenvolvidos esforços para garantir a capacidade funcional, mental e cognitiva dos idosos.

Assim, no que concerne aos doentes vítimas de AVC devem ser repensadas respostas a nível da Rede conjuntamente com as existentes na Comunidade e assim

serem criadas respostas intermedias de apoio á família e ao doente. Deveriam também existir espaços de apoio para realização de dinâmicas de grupo entre utentes com AVC (encontros temáticos).

Segue a planificação da proposta de atividades para melhoria dos cuidados no domicílio em doentes com AVC. (figura nº30)

Figura nº 30 - Planificação da proposta de atividades para melhoria dos cuidados no domicílio em doentes com AVC

Objetivos Gerais	Objetivos Específicos	Atividades/ Estratégias	Local	Recursos	Tempo	Avaliação
Capacitar os profissionais de ECCI	Organizar o trabalho de forma a terem tempo para realizar reuniões semanais para avaliação conjunta dos casos;	Realização de avaliação dos casos mensalmente.	Centro de Saúde onde a ECCI está inserida	Centro de Saúde onde a ECCI está inserida	Ao longo do ano	Grelhas de observação individual
	Possibilitar a interação entre os profissionais das diversas áreas;	Elaboração de um Plano Individual de Intervenção, identificando os objetivos propostos e atingidos		Computador com ligação à internet Mesa Cadeiras Impressora	Ao longo do ano	

	Adquirir maior conhecimento acerca do funcionamento das Unidades de Cuidados Continuados	Visitas a Unidades de Cuidados Continuados Integrados e troca de informações com profissionais das Unidades	Unidades da RNCCI	Viatura Livros Papel	Ao longo do mês de Janeiro e Fevereiro	Observação direta
		Pesquisa documental e Web gráfica		Retroprojektor		
	Alertar os profissionais para que tenham em consideração as mudanças sociais e económicas que estão a transformar as estruturas familiares.	Realização de workshops e pequenas formações dadas pelos profissionais das diversas áreas para que todos fiquem com diferentes visões da mesma realidade.		Quadro Marcadores	Março, Abril e Maio	

Capacitar os Cuidadores Informais	Dar a conhecer o seu papel da ECCI na Comunidade	Distribuição de panfletos informativos			Ao longo do ano	Participação nas atividades
	Fornecer informações relevantes acerca do processo de cuidar	Formação/ ensinamentos/ encaminhamento/ orientação.	Hospitais, Centros de Saúde, farmácias		Ao longo do ano	
	Orientar, encaminhar para os diversos serviços existentes na Comunidade caso necessário	Visitas domiciliárias frequentes por parte dos profissionais de saúde para que haja um acompanhamento (médicos, enfermeiros e Assistentes Sociais, etc)	Domicílio dos doentes vítimas de AVC		Ao longo do ano	

Garantir a capacidade funcional, mental e cognitiva dos idosos.	Fazer entender ao cuidador informal e ao doente que Cuidar não é fazer pelo outro	Estimular a pessoa para o autocuidado para que seja o sujeito principal na intervenção através da participação em dinâmicas de grupo de troca de experiências com outros doentes vítima de AVC	<p>Numa sala disponível do Centro de Saúde</p> <p>No domicílio do utente ou no Centro de Saúde</p>	Gabinete/sala	Ao longo do ano	
	Motivar o idoso para participar na sua reabilitação	Intervenção a nível psicológico para lhe fazer ver os ganhos que já conseguiu a nível da reabilitação e a valorizar o que tem (apoio da família,etc)				

Repensar as respostas a nível da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados conjuntamente com as existentes na Comunidade	Identificação das necessidades reais e posterior criação de respostas de apoio à família e ao doente de forma a ser conseguida uma resposta rápida para as diversas situações (continuidade de terapias em ambulatório; rápida integração em lar nos casos dos doentes sem família que se deparam com uma realidade difícil ao regressar ao domicílio.	Sensibilizar os organismos públicos, nomeadamente, camaras, autarquias, etc para a implementação de novos apoios Estatais relatando alguns casos de doentes vítima de AVC existentes na Comunidade;	Centro de Saúde onde funciona a ECCI; Camaras/ Autarquias	Telefone	Encontros mensais ao longo do ano	
---	--	---	---	----------	-----------------------------------	--

Figura 31: Cronograma de Atividades

Atividades	Ao longo de um Ano											
	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Agst.	Set.	Out.	Nov.	Dez.
Pesquisa documental e Web gráfica												
Realização de avaliação dos casos mensalmente.												
Elaboração de um Plano Individual de Intervenção, identificando os objetivos propostos e atingidos												
Visitas a Unidades de Cuidados Continuados Integrados e troca de informações com profissionais das Unidades.												
Realização de workshops e pequenas formações dadas pelos profissionais das diversas áreas para que todos fiquem com diferentes visões da mesma realidade.												
Distribuição de panfletos informativos												
Formação/ ensinamentos/ encaminhamento/ orientação.												

[illegible]

Obs: A maior parte das atividades propostas decorrem ao longo de todo o ano, pois, existe rotatividade de utentes, sendo os mesmos acompanhados ao longo do ano conforme as suas necessidades.

Síntese Conclusiva

O envelhecimento tem vindo assumir uma importância crescente, não só devido ao aspeto demográfico mas também a uma ampla consciência coletiva. O mesmo “... torna-se progressivamente num problema de responsabilidade colectiva”. Hortelão (2003:13, cit In Nazareth, 1988)

A sociedade portuguesa tem sofrido profundas alterações nas suas estruturas populacionais e nos padrões de interação social. Emergiu uma população mais numerosa e com novas aspirações e exigências ao nível de melhorar a qualidade de vida.

O domicílio é visto como um espaço em que pessoas portadoras de doenças crónicas e outras patologias, idosas ou não, podem viver com boa qualidade de vida e manter a doença de forma estável. Assim, a experiência de cuidar de um doente em casa tem se tornado cada vez mais frequente no quotidiano das famílias (Cattani et al., 2004, cit In Girardom-Perlini, 2001).

Com a elaboração deste estudo foi possível compreender o tipo de respostas e serviços existentes na Comunidade para idosos dependentes, em especial vítimas de AVC. Pelas respostas dos utentes e cuidadores informais aos questionários realizados é possível verificar que são poucos os apoios e respostas existentes. Após alta da UCCI a maioria dos doentes vítima de AVC que regressam ao seu domicílio apenas podem contar com três tipos de respostas a nível formal: integração em Centro de dia; apoio domiciliário e o apoio da ECCI, sendo os cuidados mais frequentes a nível da enfermagem e da fisioterapia.

Através da análise da entrevista às Equipas de Cuidados Continuados Integrados constata-se que nem todas as ECCI's funcionam de igual forma, pois, dependem em grande parte dos recursos existentes no Centro de Saúde. Apesar de tentarem dar resposta a todos os utentes o apoio que prestam a nível da reabilitação não é diário, ficando o serviço muito aquém das expectativas do utente.

Quanto à integração em Centro de dia, a mesma nem sempre é possível quer pelo seu grau de dependência do doente, quer pelos fracos acessos da sua habitação. Os apartamentos em andares sem elevador constituem um dos principais problemas quando o doente está impossibilitado de subir e descer escadas.

A área geográfica em que o doente vive também condiciona o tipo de respostas, pois, nem sempre existem respostas adaptadas na área de residência do mesmo.

Os cuidadores informais vêm-se confrontados com inúmeras dificuldades no processo de cuidar, sendo de destacar: “a falta de apoios por parte do Estado”; falta de respostas após alta da UMDR”; “dificuldade a nível de relacionamento, muita teimosia, certa agressividade na maneira de falar”; “parte física (mudar a fralda) chego à noite e não tenho quase energia”; “Incapacidade física pela idade avançada”; “a falta de conhecimento”; os baixos recursos financeiros por parte do utente e da família para assegurar a continuidade dos tratamentos a nível particular.

Os familiares cuidados vêm-se obrigados a adotar estratégias que permitam superar tais dificuldades. Quando questionados acerca dessas estratégias, referem estratégias a vários níveis, sendo de destacar as que envolvem a parte psicológica e a aceitação da atual condição: “com calma, não entrar em stress. É parar e no dia seguinte tenho forças e continuo”; “com força de vontade”; “compreendendo a revolta do meu marido por ter ficado assim e tentando ignorar certos desabafos”; “Quem souber fazer melhor que faça”; “reter o que há de positivo, os pequenos ganhos”.

Os cuidadores são na maior parte dos inquiridos os cônjuges ou os filhos, prevalecendo os do sexo feminino, conforme indicam os estudos.

Apesar das dificuldades, falta de respostas, alterações provocadas na sua vida, os mesmos mostram-se interessados e empenhados em cuidar do seu familiar, sendo bem visível os laços de afinidade existentes e o sentido da obrigatoriedade da troca de papéis como forma de retribuição. Colaboram nas tarefas domésticas, asseguram as necessidades básicas (alimentação, higiene pessoal, administração medicamentosa, etc), acompanham às consultas, fazem a gestão financeira, etc.

A nível de satisfação do apoio recebido, todos os utentes estão satisfeitos com o, sendo a família o seu pilar fundamental. Têm noção do seu estado de dependência e dos retrocessos sentidos desde a alta da UCCI para a atualidade. A maior parte aceita a sua condição, mas, há outros que se encontram desanimados, revoltados, sem objetivos de vida, relatando episódios da sua vida com saudade e descrevendo aquele fatídico dia do AVC como o dia em que tudo acabou.

A criação da RNCCI foi uma mais-valia a nível dos cuidados de saúde, pois, para além de estar acessível a todas as pessoas envolve a componente da saúde com o apoio social. De qualquer forma deveriam ser pensados mecanismos de resposta a nível da continuidade dos cuidados após alta.

A reabilitação do idoso é um processo dinâmico, contínuo, progressivo e principalmente educativo, tendo como objetivos o ganho da autonomia perdida a nível funcional no indivíduo e a sua reintegração na família e Sociedade.

O domicílio é visto como um local onde as portadoras de doenças crónicas e outras patologias, idosas ou não, podem viver com boa qualidade de vida e manter a doença de forma estável. Assim, a experiência de cuidar de um doente em casa tem-se tornado cada vez mais frequente no quotidiano das famílias (Cattani et al., 2004, cit In Girardom-Perlini, 2001).

O apoio informal, especialmente o que é assegurado pela família assume um papel primordial, na Europa como no continente Americano (Ramos, 2005).

A família continua a ser uma célula da sociedade, um grande vetor das sociedades modernas. Esta participação cada vez mais acentuada está associada ao envelhecimento demográfico que se tem vindo a verificar ao longo dos anos (Fernandes, 1999).

Com a população a envelhecer são cada vez mais os cuidadores idosos, emergindo uma maior necessidade de acompanhamento.

É nesta linha que entra em ação a Psicogerontologia Comunitária, sendo o papel do técnico capacitar o idoso e a família de forma a ajudá-los a adaptarem-se à nova realidade e a encontrar mecanismos que facilitem o processo de cuidar.

O profissional deve ter sempre presente a história individual do utente, atendendo aos seus valores e costumes.

Referências

AFONSO, N. (2005), *Investigação Naturalista em Educação*. Porto: Edições ASA;

ANGELO, Margareth & BOCCHI, Sílvia Cristina Mangini (2005) *Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada*, Ciências & Saúde Coletiva 10 (3) pp.729-738;

ALVES, Luciana et al (2007) *A influencia das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23 (8) ago 2007 pp.1924-1930;

ARAÚJO, Isabel; SANTOS, António (2012) *Famílias com um idoso dependente: avaliação da coesão e adaptação*. Revista de Enfermagem Referência, III série-nº6-Março, pp.95-102;

Associação AVC – Acidentes Vasculares Cerebrais (2009) *Efeitos psicológicos do acidente vascular cerebral*. Consultado a 11 de Fevereiro de 2014 através de <http://associacaoavc.pt/>;

BARDIN, L. (2004) *Análise de Conteúdo*. 4ªed. Lisboa: Edições 70 3ª Ed.;

CANCELA, D. (2008) *O acidente vascular cerebral – classificação, principais Consequências e reabilitação*. Consultado em 05 de Março de 2014 através de <http://www.psicologia.pt/>;

CATTANI, R. B.; et al. (2004) - *Cuidar do idoso no domicílio na voz de cuidadores familiares*. “Revista Eletrónica de Enfermagem”, V. 06, nº 02, pp. 254-271.

CAPLAN, B. & MOELTER, S. (2000). Stroke. In Frank, R. & Elliot, T. (Eds.), *Handbook of Rehabilitation Psychology* (pp. 75-101). Washington: American Psychological Association;

CARMO, Hermano & FERREIRA, Manuela. (1998) *Metodologia da Investigação*, S/L, Universidade Aberta;

CARNEIRO, Rachel Shimba et al (2007) *Qualidade de Vida, Apoio Social e Depressão em Idosos: Relação com Habilidades Sociais*, Psicologia: Reflexão e Crítica, 20 (2), pp.229-237;

CARVALHO, Maria Irene Lopes B. (2009), *Modelos de Política de Cuidados na Velhice em Portugal e em Alguns Países Europeus*. Revista Kairós Gerontologia, São Paulo, 12 (2),pp. 119-133;

CASTRO, Susana Cristina Pereira - Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de ciências biomédicas de Abel Salazar. [em linha] Porto, 2009. (Consultado a 03 de Outubro de 2013) Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19379/2/TeseSusana.pdf>

CÓNIN, C. (2009) *Geografia do Envelhecimento da População Portuguesa Aspectos Sociodemográficos 1970-2021*. Lisboa, Departamento de prospectiva e Planeamento, Comissão para o Ano Internacional das Pessoas Idosas;

FERNANDES, A. A. (1999). *A família*. Lisboa, Vol. 4, pp.52-53;

GHIGLIONE, R.&MATALON, B (2003), *O inquérito: Teoria e prática*, Oeiras: Celta Editora;

GIL,A.C. (1999) *Métodos e técnicas em pesquisa social*, Atlas, São Paulo;

GOMES, Catarina (2010) *Em 2050, os idosos viverão mais tempo com saúde e autonomia*. O Público em linha consultado a 10 Janeiro 2014. Disponível em: <http://jornal.publico.pt/noticia/07-03-2010/em-2050-os-idosos--viverao-mais-tempo-com-saude-e-autonomia-18943784.htm>

GONÇALVES, Daniela et (2006) *Promoção da qualidade de vida dos idosos portugueses através da continuidade de tarefas produtivas*. Psicologia, saúde & doenças. 7 (1) pp. 137-143;

GUERRA, Isabel Carvalho (2002) *Fundamentos e processos de uma Sociologia de Acção – Planeamento em Ciências Sociais*, 2ª Edição, S/L, Editora Principia.

INE - Censos - *Resultados provisórios – 2011* [em linha]. Lisboa. Instituto Nacional de Estatística. 2011 (consultado a 28 Out 2013) Disponível em: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=122073978&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554

INE – *Estatísticas Demográficas 2009* [em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de estatística. 2010. (consultado a 18 Nov. 2013). Disponível em: www.ine.pt

ISS, I.P. (2011), *Guia Prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*, N°37 – v4.12, 27 de Dezembro de 2011, S/I

KARSCH, Ursula M. (2003) *Idosos dependentes: família e cuidadores*. Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro. Maio-Junho (consultado a 27 Out 2013). Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>

LATI Centro Comunitário do Bocage. (2011). Área de Saúde. Consultado a 17 de Abril de 2014 através de <http://www.lati.pt/saude.php>

LATI Centro Comunitário do Bocage. (2011). Caracterização da Instituição. Consultado a 17 de Abril de 2014 através de <http://www.lati.pt/>;

MENICALLI, Ana Maria Faria et al (2009), *O Idoso na Sociedade* In SILVA, José Vitor – *Saúde do Idoso: processo de envelhecimento sob múltiplos aspectos*. São Paulo: Iátria

MINISTÉRIO DA SAÚDE – Portal da Saúde: Programa do XVIII governo Constitucional para a Saúde – “Saúde: um valor para todos” Novembro 2009. (Consultado a 14 Dezembro de 2011). Disponível em: <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/politica+da+saude/programa/programa+xviii.htm>;

LESSARD-HÉBERT, M., Goyette, G & BOUTIN, G. (2005), *Investigação Qualitativa. Fundamentos e práticas*, Lisboa: Instituto Piaget;

MARQUES, Ana Karina Monte Cunha et al (2011) *Apoio Social na experiência do familiar cuidador*”, *Ciências & Saúde Coletiva* 16 (Supl.1) pp.945-955;

MARTINS, Teresa et al (2003), *Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para cuidadores Informais*. Psicologia & Doenças, 2003, 4 (1), pp.131-148;

OMS – *Relatório Mundial da Saúde – Financiamento para os Sistemas de Saúde: o caminho para a cobertura universal [em linha]*. Lisboa: Comunidade dos Países de Língua Portuguesa. 2010. (consultado a 08 Nov. 2013). Disponível em: <http://www.acs.min-saude.pt/coordenacao-internacional/multilaterais/oms/>;

PAÚL, Constança; RIBEIRO, Oscar (2011) *Manual de Envelhecimento Activo*, Lidel-Edições técnicas lda, Lisboa;

PEREIRA, M.Graça & RONCON, Joana (2010), *Relacionamento familiar em pessoas idosas; adaptação do índice de relações familiares (IFR)*, Psicologia, Saúde & Doenças, 11 (1), pp. 41-53;

PEREIRA, M. (2001) *Cuidar de Idosos Dependentes – Expectativas dos Prestadores de Cuidados*. Lisboa: ESEMFR;

PIMENTEL, Luisa & ALBUQUERQUE, Cristina (2010) *Solidariedades Familiares e o Apoio a Idosos. Limites e Implicações*, Textos e Contextos (Porto Alegre), v.9, n.2, Agst/Dez 2010 pp. 251-263;

Pimm, T. (1997). Stroke. In Baum, A. (Ed.), *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (pp. 597-600). Cambridge: University Press;

QUIVY, Raymond & CHAMPENHOUDT, Luc Van, (2003) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Editora Gradiva;

RIBEIRO, José Luis Pais et al (2007) *Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados*, Qualidade de vida- Vol.25 N°2, Julho/Dezembro 2007;

SALGUEIRO, Hugo & LOPES, Manuel (2010), *A Dinâmica da Família que coabita e cuida de um idoso dependente*, Ver Gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS), 2010 mar; 31(1): pp.26-32;

SANTOS, S et al (2002), *Comportamento adaptativo*. Porto Editora, Porto;

SCHAFER, P., Oliveira-Menegotto, L. & Tisser, L. (2010) *Acidente vascular cerebral: as repercussões psíquicas a partir de um relato de caso*. *Ciencias & Cognição*, 15(2), pp.202-215;

SKILBECK, C. (1992). Neuropsychological assessment in stroke. In Crawford, J. (Ed.), *Handbook of Neuropsychological Assessment* (pp.339-359). Hove: Lea.

SKILBECK, C. (2000). Strategies for the rehabilitation of cognitive loss in late life due to stroke. In Hill, R. (Ed.), *Cognitive Rehabilitation In Old Age* (pp.270-287). Oxford: Oxford University.

SOUZA, Iracema Radael, CALDAS, Célia Pereira - **Atendimento domiciliário gerontológico: contribuições para o cuidado do idoso na comunidade**. [em linha] *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. Vol1. Fortaleza: 2008. (consultado a 27 Janeiro. de 2012]. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=40821109>

SOUSA, Liliana et al (2003), *Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa*, *Ver Saúde Pública*, 37 (3): pp. 364-71

TERRONI, I. et al (2009). *Depressão pós-AVC: aspectos psicológicos, neuropsicológicos, eixo HHA, correlato neuroanatômico e tratamento*. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 36(3), pp.100-108;

ISS, I.P. (2012), *Queremos falar-lhe dos Direitos das Pessoas Idosas- O que precisa de saber para escolher uma Resposta Social*, Março de 2012, pp. 15-19, Lisboa;

UNIDADE DE MISSÃO PARA OS CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS. *Relatório de Monitorização da Rede Nacional de Cuidados continuados Integrados (RNCCI) 1º Semestre de 2012*. Julho 2012. Disponível em: <http://www.rncci.min-saude.pt/documentacao/Paginas/Relatorios.aspx>

Implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, consultada do Decreto-Lei nº101/2006, pp.3856/7;

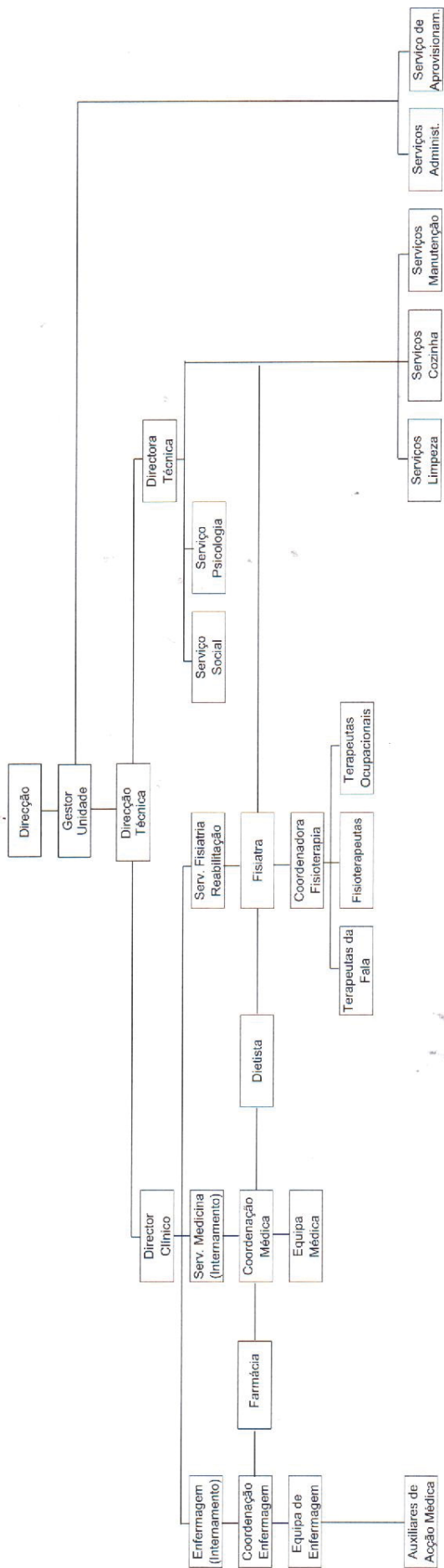
Especificação do funcionamento da Rede e tipologias de Unidades consultado a 30/09/13 através de http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/RNCCI_nova_resposta_no_sistema_de_saude_12_12_08.pdf;

Respostas Sociais existentes para idosos na Comunidade, consultado a 31/09/13 através de <http://www4.seg-social.pt/idosos>;

Anexos

Anexo 1

ORGANOGRAMA DA U.C.C.I.



Apêndices

Apêndice 1

Exma. Direção da LATI,

No âmbito do Mestrado em Psicogerontologia Comunitária, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja, venho por este meio solicitar a vossa autorização para centrar a dissertação final na Unidade de Cuidados Continuados Integrados de Média Duração e Reabilitação, visto o tema ser a "Continuidade dos cuidados prestados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI".

Setúbal, 18 de Março de 2014

A Mestranda,

Vânia Cristina Carreteiro Ramalho

(Vânia Cristina Carreteiro Ramalho)

Autorizado

18.03.14

É por este meio que se autoriza
a utilização do UCCI em
dissertação final da UCCI
Social de Vânia Cristina C. Ramalho

861 17-03-2014



Apêndice 2

Guião do Inquérito ao Doente vítima de AVC

Tema: Continuidade dos cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI

Objetivo Geral	Objetivo Específico	Dimensão	Questões
Como são prestados os cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI	Explicação do motivo da entrevista; Motivação do entrevistado; Confidencialidade.	Dar a conhecer o objeto de estudo	<ul style="list-style-type: none"> -Informar, de uma forma geral o trabalho a ser realizado. -Demonstrar a importância do entrevistado para o estudo. - Assegurar a confidencialidade das informações recolhidas.
	Caracterizar os idosos entrevistados	Caracterização Pessoal e Familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sexo 2. Idade 3. Nacionalidade 4. Estado Civil 5. Quantos elementos compõem o seu agregado familiar (contanto consigo)? 6. Quem compõe o seu agregado familiar (contando consigo e tendo em conta a sua relação de parentesco, ex: eu, esposa, filhos...)? 7. Tem filhos? 7.1. Se respondeu SIM à <u>questão anterior</u>, indique quantos filhos tem? 8. Qual o concelho de residência? 9. Sabe Ler e Escrever? 10. Quais as suas habilitações

			literárias? 11. Qual a profissão que desempenhou? 12. Qual o valor da sua pensão? 13. Para além da pensão tem mais algum tipo de rendimentos?
			14. Como caracteriza a sua habitação? 15. Costuma sair de casa para passear, tomar um café ou outra atividade? <u>15.1.</u> Se respondeu NÃO, qual o principal motivo de impedimento?
	Recolher informação sobre as condições habitacionais do doente com AVC e o seu dia-a-dia após alta da UCCI	Condições de Vida	16. Caracterize a forma como passa o seu tempo? 17. Costuma receber visitas de familiares, de amigos ou outros? 18. Com que frequência recebe visitas (de amigos, familiares e outros)?

			<p>19. Que tipo de apoio recebe?</p> <p>19.1. <u>Caso tenha respondido apoio formal</u>, indique o tipo de resposta.</p> <p>20. Recebe apoio por parte da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)?</p> <p><u>20.1.</u> Se respondeu SIM, qual o tipo de apoio que recebe?</p> <p>21. Após alta da UCCI continuou algum tipo de tratamento em ambulatório?</p> <p><u>21.1.</u> <u>Caso tenha respondido, SIM</u>, especifique que tipo(s) de tratamentos(s).</p> <p>22. Em que medida está satisfeito ou insatisfeito com o apoio que recebe?</p> <p>23. Recebe apoio psicológico?</p> <p><u>23.1.</u> <u>Caso tenha respondido NÃO</u>, à questão anterior, considerava importante ter apoio psicológico?</p>
--	--	--	--

Perceber a satisfação do doente vítima de AVC face ao(s) apoio(s) que recebe

Realização das Atividades de Vida Diárias

Apêndice 3

Inquérito ao Doente Vítima de AVC

No âmbito do mestrado em Psicogerontologia Comunitária lecionado na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja, está a ser realizado um trabalho de investigação, inserido na dinâmica da continuidade dos cuidados prestados no domicílio em doente com AVC, após alta da Unidade de Cuidados Continuados Integrados. Pretende-se compreender o dia-a-dia de um idoso vítima de AVC ao regressar ao seu domicílio, bem como, as sequelas que podem existir a nível psicológico devido à mudança repentina na sua vida.

Neste contexto, solicita-se a sua colaboração no preenchimento do mesmo. Os dados recolhidos são absolutamente confidenciais e serão tratados tendo como único objetivo o trabalho acima mencionado.

1- CARACTERIZAÇÃO PESSOAL E FAMILIAR

(Deve assinalar com uma cruz (x) a resposta que se adequa à sua situação ou preencher os campos disponíveis)

1.Sexo:

- | | | |
|----|-----------|--------------------------|
| 1. | Masculino | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Feminino | <input type="checkbox"/> |

2.Idade: _____ s

3.Nacionalidade:

- | | | |
|----|------------|--------------------------|
| 1. | Portuguesa | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Outra | <input type="checkbox"/> |

Qual? _____

4.Estado Civil:

- | | | |
|----|---------------------------|--------------------------|
| 1. | Solteiro(a) | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Casado(a)/ União de facto | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Separado(a) | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Divorciado(a) | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Viúvo(a) | <input type="checkbox"/> |

5.Quantos elementos compõem o seu agregado familiar (contando consigo)?

6.Quem compõe o seu agregado familiar (contando consigo e tendo em conta a sua relação de parentesco, ex: eu, esposa, filhos...)?

_____.

7. Tem filhos?

1. Sim ☐

2. Não ☐

7.1. Se respondeu SIM à questão anterior, indique:

Quantos filhos tem? ☐ Filho(s)

8. Qual o concelho de residência? _____

9. Sabe Ler e Escrever?

1. Sim

☐

2. Não

☐

10. Quais as suas habilitações literárias?

1. Da 1ª à 4ª classe

☐

2. Ensino Básico

☐

3. Ensino Secundário

☐

4. Ensino Universitário

☐

5. Sem escolaridade

☐

11. Qual a profissão que desempenhou? _____

12. Qual o valor da sua pensão?

1. Inferior a 500 Euros

☐

2. Entre 500 e 1000 Euros

☐

3. Superior a 1000 Euros

☐

13. Para além da pensão tem mais algum tipo de rendimentos?

1. Sim ☐

2. Não ☐

2 - CONDIÇÕES DE VIDA

(Deve assinalar com uma cruz (x) a resposta que se adequa à sua situação ou preencher os campos disponíveis)

14. Como caracteriza a sua habitação?

1. Andar com elevador ☐

2. Andar sem elevador ☐

3. Vivenda/Outra ☐

4. Outra ☐

Qual? _____

15. Costuma sair de casa para passear, tomar um café ou outra atividade?

1. Sim ☐
2. Não ☐

15.1. Se respondeu NÃO, qual o principal motivo de impedimento?

16. Caracterize a forma como passa o seu tempo?

1. Ler ☐
2. Ver Televisão ☐
3. Ouvir música ☐
4. Outra ☐

Qual _____

17. Costuma receber visitas de familiares, de amigos ou outros?

1. Sim ☐
2. Não ☐

18. Com que frequência recebe visitas (de amigos, familiares e outros)?

1. Diariamente ☐
2. Semanalmente ☐
3. Mensalmente ☐
4. Outro ☐

Qual? _____

3 – Realização das Atividades de Vida Diárias

(Deve assinalar com uma cruz (x) a resposta que se adequa à sua situação ou preencher os campos disponíveis)

19. Que tipo de apoio recebe?

1. Informal (familiares, vizinhos, amigos, ou outros) ☐
2. Formal e Informal (Institucional e de familiares, vizinhos, amigos, ou outros) ☐

19.1. **Caso tenha respondido apoio formal**, indique o tipo de resposta:

1. Apoio domiciliário ☐
2. Centro de Dia ☐
3. Outra ☐
Qual? _____

20. Recebe apoio por parte da Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI)?

1. Sim ☐
2. Não ☐

20.1. Se respondeu SIM, qual o tipo de apoio que recebe?

- | | |
|-----------------|--------------------------|
| 1. Fisioterapia | <input type="checkbox"/> |
| 2. Enfermagem | <input type="checkbox"/> |
| 3. Psicologia | <input type="checkbox"/> |
| 4. Médico | <input type="checkbox"/> |
| 5. Outro | <input type="checkbox"/> |

Qual _____

21. Após alta da UCCI continuou algum tipo de tratamento em ambulatório?

- | | |
|--------|--------------------------|
| 1. Sim | <input type="checkbox"/> |
| 2. Não | <input type="checkbox"/> |

21.1. Caso tenha respondido, SIM, especifique que tipo(s) de tratamentos(s).

22. Em que medida está satisfeito ou insatisfeito com o apoio que recebe?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Recebe apoio psicológico?

- | | |
|--------|--------------------------|
| 1. Sim | <input type="checkbox"/> |
| 2. Não | <input type="checkbox"/> |

23.1. Caso tenha respondido NÃO, à questão anterior, considerava importante ter apoio psicológico?

- | | |
|--------|--------------------------|
| 1. Sim | <input type="checkbox"/> |
| 2. Não | <input type="checkbox"/> |

Obrigada pela sua Colaboração!

Apêndice 4

Guião do Inquérito ao Cuidador Informal de um Doente vítima de AVC

Tema: Continuidade dos cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI

Objetivo Geral	Objetivo Específico	Dimensão	Questões
Como são prestados os cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI	Explicação do motivo da entrevista; Motivação do entrevistado; Confidencialidade.	Dar a conhecer o objeto de estudo	<ul style="list-style-type: none"> - Informar, de uma forma geral o trabalho a ser realizado. - Demonstrar a importância do entrevistado para o estudo. - Assegurar a confidencialidade das informações recolhidas
	Caracterizar o perfil do Cuidador Informal	Perfil do Cuidador Informal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sexo 2. Idade 3. Nacionalidade 4. Estado Civil 5. Qual o Grau de parentesco em relação ao idoso dependente? 6. Qual o seu Grau de Escolaridade? 7. Atualmente exerce atividade profissional? 8. Há quanto tempo exerce a função de cuidador? 9. Enumere até três das principais razões que o(a) levou a assumir esta função?
			10. Como se encontra o seu familiar na realização das

			atividades de vida diárias (AVD's)? 11. Que tipo de tarefas/apoio presta ao seu familiar dependente? 12. Qual o principal motivo que o levou a recorrer ao apoio formal (Institucional)?
		Apoio prestado pelo Cuidador informal ao doente vítima de AVC	13. Um Acidente Vascular Cerebral é algo repentino e que pode mudar a vida do idoso e dos familiares que o rodeiam. Sente que a dependência do seu familiar idoso alterou a sua vida? Se sim, enuncie dois aspetos? 14. Quais as principais dificuldades ou necessidades, sentidas por si, relativamente à Tarefa do cuidar do seu idoso dependente? 15. De que forma ultrapassou ou tenta ultrapassar tais dificuldades?
	Recolher informação sobre a prestação de cuidados a um doente com AVC após alta da UCCI	Ser Cuidador Informal	16. Considera que existem algumas lacunas relativamente à

			<p>continuidade dos cuidados prestados no domicílio após alta da UCCI?</p> <p>16.1. <u>Se respondeu, SIM</u>, à questão anterior, refira duas lacunas que considera existirem.</p> <p>17. Sente necessidade de formação ou orientação/ Encaminhamento no processo de Cuidar?</p> <p>17.1. <u>Se respondeu, SIM</u>, em que aspetos?</p> <p>18. Recebe apoio psicológico?</p> <p>18.1. <u>Caso tenha respondido SIM</u>, em que medida o apoio psicológico o ajuda no processo e cuidar.</p> <p>18.2. <u>Caso tenha respondido NÃO</u>, à questão anterior, considerava importante ter apoio psicológico?</p>
--	--	--	--

Apêndice 5

Inquérito ao Cuidador Informal

No âmbito do mestrado em Psicogerontologia Comunitária lecionado na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja, está a ser realizado um trabalho de investigação, inserido na dinâmica da continuidade dos cuidados prestados no domicílio em doente com AVC, após alta da Unidade de Cuidados Continuados Integrados. Pretende-se conhecer o perfil do cuidador e as necessidades/dificuldades sentidas no processo de cuidar.

Neste contexto, solicita-se a sua colaboração no preenchimento do mesmo. Os dados recolhidos são absolutamente confidenciais e serão tratados tendo como único objetivo o trabalho acima mencionado.

1- PERFIL DO CUIDADOR INFORMAL

(Deve assinalar com uma cruz (x) a resposta que se adequa à sua situação ou preencher os campos disponíveis)

1.Sexo:

1. Masculino

☐
☐

2.Feminino

2.Idade: _____

anos

3.Nacionalidade:

1. Portuguesa

☐
☐

2.Outra

Qual? _____

4.Estado Civil:

1.Solteiro(a)

☐
☐
☐
☐
☐

2.Casado(a)/ União de facto

3.Separado(a)

4.Divorciado(a)

5.Viúvo(a)

5.Qual o Grau de parentesco em relação ao idoso dependente?

1.Marido/ Esposa

☐
☐
☐
☐
☐

2.Filho (a)

3.Neto (a)

4. Irmão (a)

5.Outro

Qual? _____

6. Qual o seu Grau de Escolaridade?

1.Da 1ª à 4ª classe

☐
☐
☐
☐
☐

2.Ensino Básico

3.Ensino Secundário

4.Ensino Universitário

5.Sem escolaridade

7. Atualmente exerce atividade profissional?

1. Sim ☐
2. Não ☐

8. Há quanto tempo exerce a função de cuidador?

1. De 1 a 3 meses ☐
2. De 3 a 6 meses ☐
3. De 6 a 9 meses ☐
4. De 9 a 12 meses ☐
5. Mais de 12 meses ☐

9. Enumere até três das principais razões que o(a) levou a assumir esta função?

2- APOIO PRESTADO AO IDOSO

(Deve assinalar com uma cruz (x) a resposta que se adequa à sua situação ou preencher os campos disponíveis)

10. Como se encontra o seu familiar na realização das atividades de vida diárias (AVD's)?

1. Parcialmente dependente ☐
2. Totalmente dependente ☐
3. Outro ☐
Qual? _____

11. Que tipo de tarefas/apoio presta ao seu familiar dependente?

12. Qual o principal motivo que o levou a recorrer ao apoio formal (Institucional)?

3- SER CUIDADOR INFORMAL

(Deve assinalar com uma cruz (x) a resposta que se adequa à sua situação ou preencher os campos disponíveis)

13. Um Acidente Vascular Cerebral é algo repentino e que pode mudar a vida do idoso e dos familiares que o rodeiam. Sente que a dependência do seu familiar idoso alterou a sua vida? Se sim, enuncie dois aspetos?

14. Quais as principais dificuldades ou necessidades, sentidas por si, relativamente à Tarefa do cuidar do seu idoso dependente?

15. De que forma ultrapassou ou tenta ultrapassar tais dificuldades?

16. Considera que existem algumas lacunas relativamente à continuidade dos cuidados prestados no domicílio após alta da UCCI?

1. Sim ☐
2. Não ☐

16.1. Se respondeu, SIM, à questão anterior, refira duas lacunas que considera existirem.

17. Sente necessidade de formação ou orientação/ Encaminhamento no processo de Cuidar?

1. Sim ☐
2. Não ☐

17.1. Se respondeu, SIM, em que aspetos?

18. Recebe apoio psicológico?

1. Sim ☐
2. Não ☐

18.1. Caso tenha respondido SIM, em que medida o apoio psicológico o ajuda no processo e cuidar.

1. Sim ☐
2. Não ☐

18.2. Caso tenha respondido NÃO, à questão anterior, considerava importante ter apoio psicológico?

1. Sim ☐
2. Não ☐

Obrigada pela sua colaboração!

Apêndice 6

Guião de Entrevista aos Profissionais da UCC/ECCI Península Azul em Setúbal e da UCC/ECCI de Palmela

Tema: Continuidade dos cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI

Objetivo Geral	Objetivo Específico	Dimensão	Questões
Como são prestados os cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI	Explicação do motivo da entrevista; Motivação do entrevistado; Confidencialidade.	Dar a conhecer o objeto de estudo	<ul style="list-style-type: none"> - Informar, de uma forma geral o trabalho a ser realizado. - Demonstrar a importância do entrevistado para o estudo. - Assegurar a confidencialidade das informações recolhidas
	Apresentação; identificação dos entrevistados	Apresentar os profissionais envolvidos na ECCI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Qual a função que exerce na ECCI? 2. Qual a sua formação? 3. Quando iniciou a sua atividade na ECCI?
	Recolher informação sobre a prestação de cuidados a um doente com AVC após alta da UCCI	Conhecer o funcionamento da ECCI e dos cuidados prestados	<ol style="list-style-type: none"> 4. Quantos utentes apoia a ECCI neste momento e qual a sua capacidade máxima? 5. Qual o número de profissionais envolvidos e a respetiva área de intervenção? 6. De que forma é efetuada a referência dos utentes? 7. Quais os serviços mais solicitados? 8. Existe algum serviço que seja solicitado e não seja executado? Se sim, quais?

			<p>9. Ao longo da prestação de serviços, depara-se com alguma dificuldade em termos de condições para desempenhar a sua prática profissional, aquisição de materiais etc? Se sim, indique-as.</p> <p>10. Qual a sua opinião acerca do funcionamento da RNCCI e da ECCI?</p>
<p>Conhecer a forma como o cuidador informal encara o AVC</p>		<p>Perceber a importância da gestão emocional do cuidador informal</p>	<p>11. Como descreve a relação existente entre o utente e o seu cuidador informal?</p> <p>12. Considera que as famílias estão preparadas para lidar com um doente vítima de AVC? Se respondeu, Não, o que considera que deveria ser feito para agilizar o processo de cuidar.</p> <p>13. É comum, os cuidadores informais receberem apoio psicológico?</p>

Apêndice 7

--

Apêndice 8

Transcrição da Entrevista

Apresentação/ Identificação dos Entrevistados

1. Qual a função que exerce na ECCI?

R: (Sujeito 1) “Enfermeira Especialista de Reabilitação”.

(Sujeito 2) “Enfermeira responsável pela ECCI”.

(Sujeito 3) “Fisioterapeuta”.

2. Qual a sua formação?

R: (Sujeito 1) “Licenciatura em Enfermagem e Especialização em Enfermagem de Reabilitação”.

(Sujeito 2): “Licenciatura em Enfermagem (Saúde Comunitária) e mestrado em Saúde Pública”.

(Sujeito 3): “Licenciatura em Fisioterapia”.

3. Quando iniciou a sua atividade na ECCI?

R: (Sujeito1) “Desde que a mesma iniciou, oficialmente há cinco anos, mas, antes já prestávamos cuidados no domicílio”.

(Sujeito 2) “Desde 01/03/10 (data oficial), mas, em 2008 já elaborei o projeto para concorrer à Rede (ECCI). Antes da ECCI já eram prestados cuidados no domicílio dos utentes quando necessário”.

(Sujeito 3) “Em 2012”.

Recolher informação sobre a prestação de cuidados a um doente com AVC após alta da UCCI

4. Quantos utentes apoia a ECCI neste momento e qual a sua capacidade máxima?

R: (Sujeito 1) “A ECCI tem capacidade para apoiar 50 utentes. Neste momento está completa, mas, mas, há sempre a hipótese de dar alta a utentes que estão estáveis clinicamente e aos quais a família já foi trabalhada e consegue dar resposta, para integrar utentes que necessitem de mais cuidados”.

(Sujeito 2) “A ECCI tem uma lotação de 50 camas. Não podemos falar em utentes, porque a RNCCI rege-se por camas. Normalmente temos 43 ocupadas. A taxa de ocupação o ano anterior foi de 77.1%. Esta taxa varia ao longo dos meses, não é fixa.”

(Sujeito 3) - Não respondeu.

5. Qual o número de profissionais envolvidos e a respetiva área de intervenção?

R: (Sujeito 1) “A Equipa é constituída por 4 Enfermeiros 35horas por semana cada um; 1 Enfermeira de Reabilitação 28horas semanais; 1 Fisioterapeuta 16 horas por semana; 1 Terapeuta da Fala 1 hora por semana; 1 Nutricionista 3 horas por semana; 1 Higienista Oral 1 hora por semana; 1 médico para utentes que não têm médico de família 5:30 horas por semana; 1 Assistente Social 7 horas por semana e 1 Psicólogo até 3horas por semana”.

(Sujeito 2) “A Equipa é constituída por 6 Enfermeiros 35horas por semana cada um; 2 fisioterapeutas num total de 16hrs por semana; 2 Assistentes Sociais num total de 14hrs por semana”.

(Sujeito 3) - Não respondeu.

6. De que forma é efetuada a referenciação dos utentes?

R: (Sujeito 1) “A referenciação é efetuada pela família, pelo hospital e pelas Unidades de Cuidados Continuados Integrados, sendo o hospital o maior referenciador. A ECCI articula muito bem com a Equipa Hospitalar, sendo dada formação e apresentados os resultados do trabalho realizado pela ECCI anualmente. Com as Unidades é que existem falhas ao nível da referenciação, são muito poucos os casos transferidos para ECCI. Os utentes regressam ao domicílio sem serem sinalizados e são as próprias famílias que solicitam o apoio desesperadamente”.

(Sujeito 2) “A referenciação é efetuada pelo hospital através de uma ficha de ligação em papel, ou pela própria Unidade do Centro de Saúde. A Equipa da ECCI tem dupla função no Centro de Saúde, por um lado presta cuidados na ECCI e por outro faz o papel da EGA, referencia, faz a visita domiciliária (médico, Enfermeira e Assistente Social) seguindo os indicadores da taxa de ocupação e a admissão dos utentes nas primeiras 24horas”.

(Sujeito 3) - Não respondeu.

7. Quais os serviços mais solicitados?

R: (Sujeito 1) “Enfermagem, médicos, profissional de reabilitação, porque, estão as três áreas interligadas e (pausa) também área social. As famílias necessitam bastante da intervenção da área social e nem sempre se consegue fazer um bom acompanhamento”.

(Sujeito 2) “Apoio Social e Enfermagem”.

(Sujeito 3)- Não respondeu.

8. Existe algum serviço que seja solicitado e não seja executado? Se sim, quais?

R: (Sujeito 1) “Tentamos sempre dar resposta a tudo o que é solicitado, embora nem sempre seja da forma mais fácil, mas, de uma forma geral conseguimos. A fisioterapia é realmente um dos serviços mais solicitados e que não é possível atender a todos ao mesmo tempo. São definidas prioridades”.

(Sujeito 2) “Não”.

(Sujeito 3)- Não Respondeu.

9. Ao longo da prestação de serviços, depara-se com alguma dificuldade em termos de condições para desempenhar a sua prática profissional, aquisição de materiais etc? Se sim, indique-as.

R: (Sujeito 1) “As principais dificuldades são o tempo que demoramos nas deslocações, pois, o Concelho tem 463km, é predominantemente rural, estando os domicílios afastados entre si. As viaturas são poucas e já têm alguns anos, precisando de ser renovadas. Por vezes, também, nos deparamos com casas não adaptadas à situação de dependência do doente, o que dificulta o serviço, mas, como profissionais temos os conhecimentos adequados para realizar os cuidados (sugerir as mudanças necessárias, utilizar a postura adequada ao tratar o utente, fazer mobilizações, etc). Raramente se aconselham camas articuladas, pois, a utilização das mesmas só se justifica em utentes que estejam acamados”.

(Sujeito 2) “O serviço tem um parque automóvel versus necessidade. A questão da higiene e a nível social (nem sempre a família cumpre o seu papel); a iliteracia em saúde (tem de ser o Enfermeiro a ter um ponto de vista crítico) ”.

(Sujeito 3) “Falta de higiene, as condições habitacionais (pedimos a avaliação da Assistente Social e tentamos arranjar condições).”

10. Qual a sua opinião acerca do funcionamento da RNCCI e da ECCI?

R: (Sujeito 1) “É uma mais-valia, veio melhorar a qualidade dos cuidados”.

(Sujeito 2) “Como a ECR refere, “a RNCCI na área do Sul é constituída por mais ECCI’s e menos Unidades de internamento”. Isto tem de ser visto com um sentido positivo, pois, se funcionar bem o objetivo é o utente regressar ao domicílio e que haja condições por parte da família. Olhando para o passado, presente e futuro para aquilo que o País tinha, temos ganhos. Se não existisse a RNCCI estávamos pior. Temos de ver o lado positivo”.

(Sujeito 3) “A nível do funcionamento da ECCI, penso que deveriam existir reuniões semanais de Equipa, visitas e articulação com as Unidades para perceber o seu funcionamento e assim melhorar as referências”.

Conhecer a forma como o Cuidador Informal encara o AVC

1. Como descreve a relação existente entre o utente e o seu familiar cuidador?

R: (Sujeito 1) “Boa, é raro a família não ser colaborante. Têm boa vontade em ajudar. Temos idosos cuidados por uma população idosa”.

(Sujeito 2) “Há de tudo. Há umas que se interessam e há outras que ficam com o idoso pela sua pensão (hoje em dia há a necessidade económica) e existem relações confusas”.

(Sujeito 3) “As pessoas não estão sensibilizadas para continuar os ensinamentos que lhes são ensinados”.

2. Considera que as famílias estão preparadas para lidar com um doente vítima de AVC? Se respondeu, Não, o que considera que deveria ser feito para agilizar o processo de cuidar.

R: (Sujeito 1) “Não, uma família quando confrontada com um AVC, com as alterações na mobilidade, na visão, na consciência, fica sem saber o que fazer. É uma alteração na dinâmica familiar. Em primeiro lugar está a sobrevivência (alimentação, terapêutica, preparação para o dia-a-dia). As pessoas não conseguem reter tudo, abraçam o que é prioritário, tal como a pirâmide das necessidades (respirar, alimentar, vestir e depois então os outros cuidados...). É preciso capacitar a família para o autocuidado, mas, não exigir para mobilizar (realizar reabilitação). Tratar um idoso dependente já exige esforço físico, carga física, e o cuidador informal para além de prestar os cuidados tem a sua vida, rotina, subcarga de papéis”.

(Sujeito 2) “Não, é necessário muito acompanhamento. Saber que tipo de doente temos (se tem mobilidade, se está acamado). Dar autonomia na pouca autonomia

(avaliar as questões das barreiras habitacionais – portas, apoios no wc, cama articulada, etc)”).

(Sujeito 3) “Não, apesar de receberem os cuidados, mas, não os aplicam”.

3. É comum, os cuidadores informais receberem apoio psicológico?

R: (Sujeito 1) “O cuidador não manifesta. O profissional é que observa a nível emocional alguma necessidade de acompanhamento e referencia”.

(Sujeito 2) “Não, nem é um apoio solicitado. Muitos anos foram os Enfermeiros que fizeram esse papel e possivelmente a Equipa também não está bem desperta para essa necessidade”.

(Sujeito 3)- Não respondeu.

Apêndices - Gráficos

Gráfico 1: Opinião dos Cuidadores Informais relativamente há existência de lacunas na RNCCI

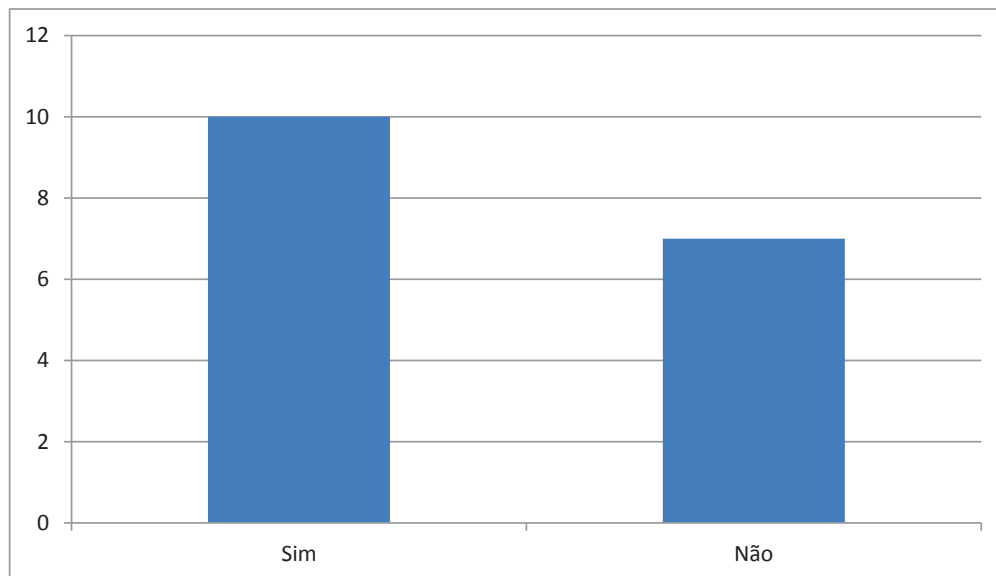


Gráfico 2: Quantificação do nº de filhos das vítimas de AVC

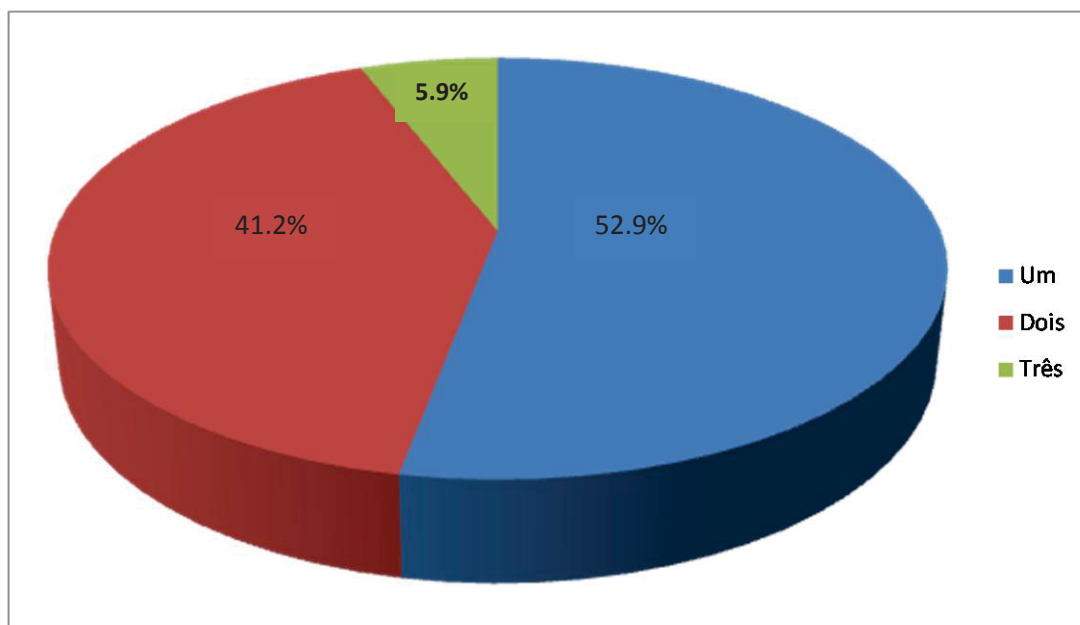


Gráfico 3: Quantificação dos doentes vítimas de AVC que sabem Ler e Escrever

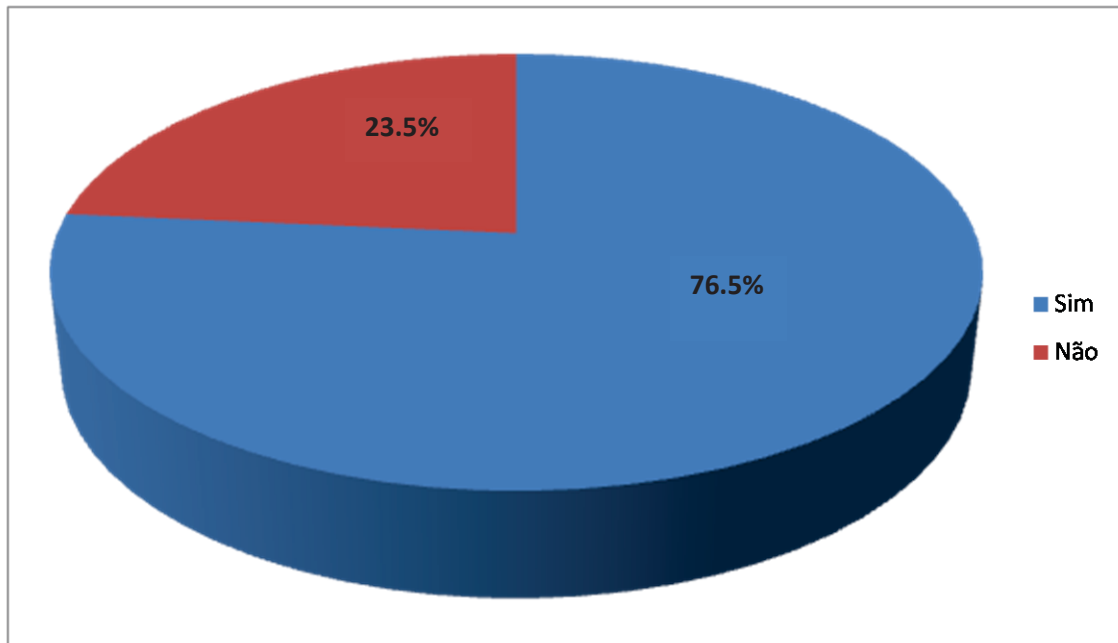


Gráfico 4: Quantificação dos utentes que saem do seu domicílio

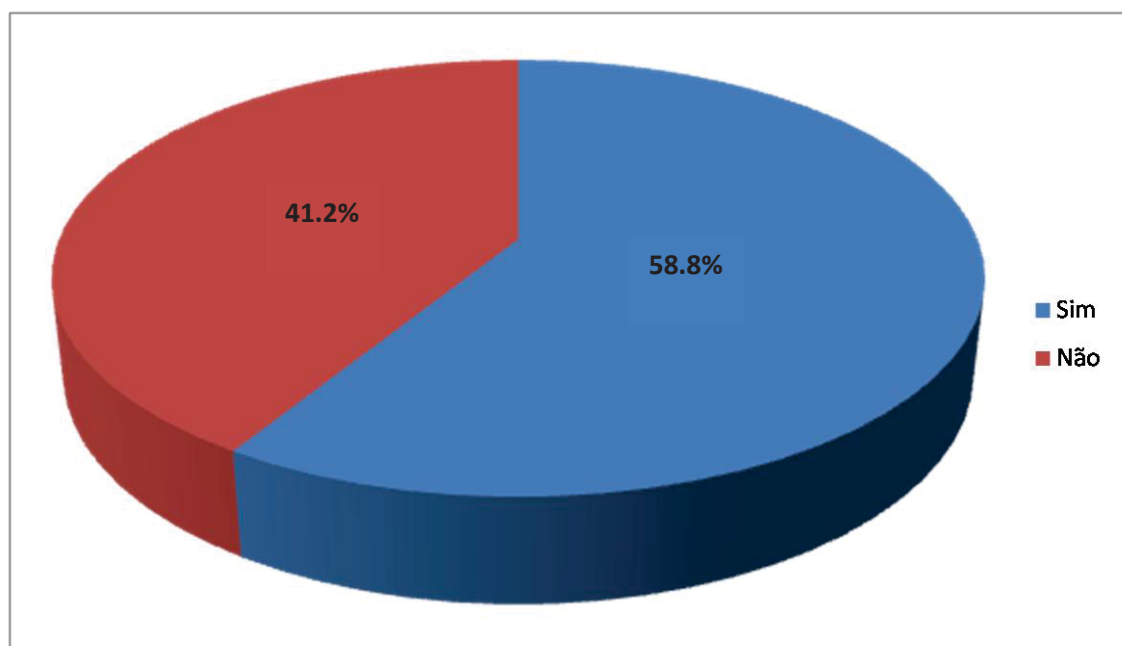


Gráfico 5: Avaliação do nível de satisfação dos doentes vítimas de AVC face ao apoio que recebem

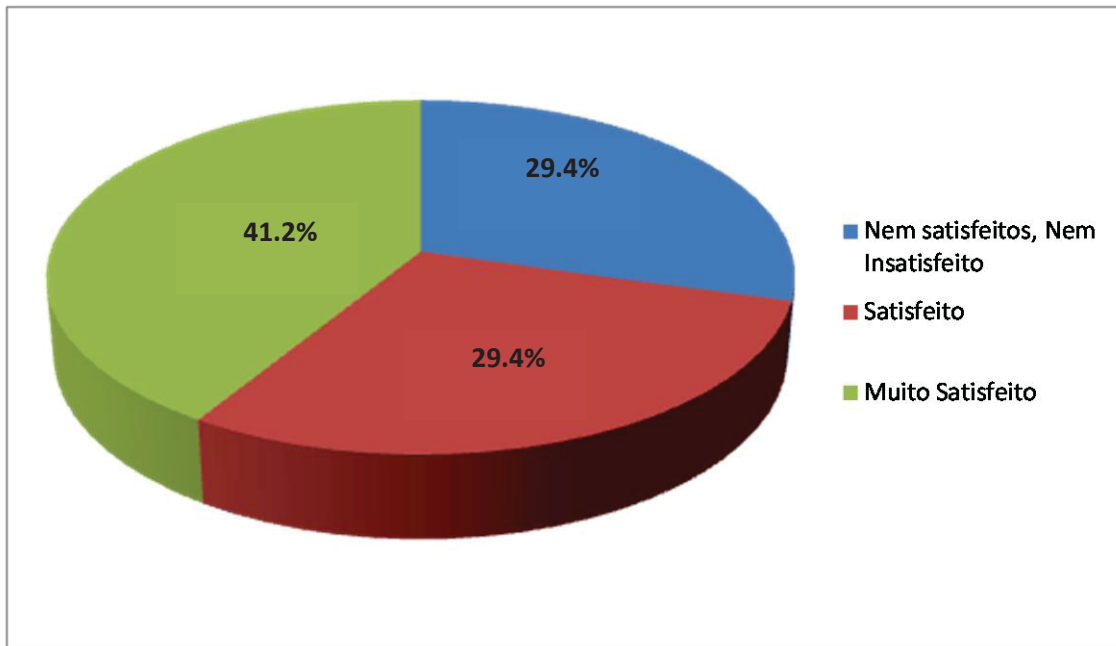
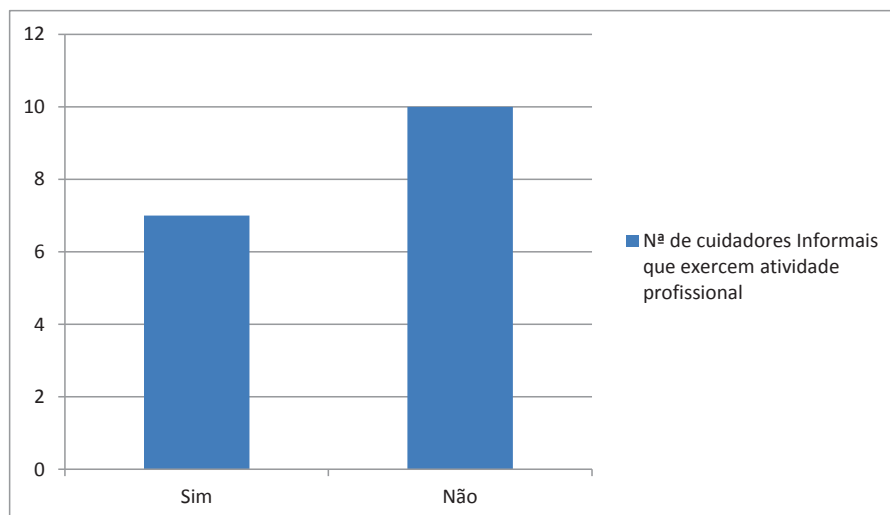


Gráfico 6: Atividade Profissional Cuidadores Informais



Apêndices- Quadros

Quadro 1- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Quem compõe o seu agregado familiar (contando consigo e tendo em conta a sua relação de parentesco, ex: eu, esposa, filhos...)?

Categorias	Sub- Categorias	Indicadores	Sujeitos
Constituição do agregado familiar do doente vítima de AVC	Dois elementos	“Eu e a minha mulher” “Eu e o meu marido” “Eu e o meu amigo”	S3; S5; S6; S10; S11; S12; S14; S15; S16; S17
	Três elementos	“cá em casa sou eu, a minha filha e o meu neto”; “Eu, a minha filha e o meu genro” “Somos três, eu, o meu filho e a minha nora”	S1;S2; S8; S9; S13
	Quatro elementos	“Vivo eu, a minha filha, o meu neto e o meu genro” “Eu, o meu filho, a minha nora e a minha neta”	S4
	Cinco elementos	“Eu, a minha filha, o meu genro e os meus netos, são dois”	S7

Quadro 2- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Qual o concelho de residência?”

Categorias	Sub- Categorias	Indicadores	Sujeitos
Distribuição dos utentes vítimas de AVC pelos concelhos do Distrito de Setúbal	Concelho de Setúbal	“Sou de Setúbal” “Vivo em Setúbal há 40 anos” “Vivo em Setúbal” “Setúbal”	S1; S4;S6; S8; S10; S12; S13; S17
	Concelho de Palmela	“Quinta do Anjo” “Vivo em palmela” “Palmela”	S3; S5;S9; S11;S14
	Concelho de Almada	“Sou da Charneca da Caparida”; “Almada”	S7;S15; S16
	Concelho do Barreiro	Barreiro	S2

Quadro 3- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC: questão aberta- “Qual a profissão que desempenhou?”

Sujeito	Profissão que desempenhou
S1	Modista/ Doméstica
S2	Costureira
S3	Construção civil
S4	Marinheiro
S5	Trabalhador Rural
S6	Empregada Fabril
S7	Administrativo
S8	Doméstica
S9	Trabalhador Rural
S10	Vigilante
S11	Construção civil
S12	Carpinteiro
S13	Cozinheira
S14	Doméstica
S15	Caseira
S16	Sapateiro
S17	Empregada dos CTT

Quadro 4- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC. Análise de Conteúdo da questão aberta- “Costuma sair de casa para passear, tomar um café ou outra atividade? Se respondeu NÃO, qual o principal motivo de impedimento?”

Categoria	Sub-Categoria	Indicadores	Sujeito
Saídas ao exterior	Motivo do impedimento	“Por estar acamado”	S1 S5
		“falta de motivação/força de vontade e as escadas”	S2 S13
		“o fraco acesso ao exterior”	S10 S11 S17

Quadro 5- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC. Análise de Conteúdo da questão aberta- “Após alta da UCCI continuou algum tipo de tratamento em ambulatório? Caso tenha respondido SIM, especifique que tipo(s) de tratamento(s)”

Categoria	Sub-Categoria	Indicadores	Sujeito
Continuidade de tratamentos em ambulatório	Tipo de tratamento em ambulatório	“terapia da fala, uma vez por semana”	S3
		“Fisioterapia 2x por semana”	S4
		“Fisioterapia”	S9 S12 S16 S17
		“Tentei recuperar com terapia cubana. Vinha cá a casa um cubano, mas, não resultou”	S5

Quadro 6: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal. Análise de conteúdo da questão aberta- “Enumere até três das principais razões que o (a) levou a assumir esta função?”

Categorias	Sub -Categorias	Indicadores	Sujeitos
Principais razões para Ser Cuidador	Lado emocional	“Todas as razões convergem numa só “na saúde e na doença”;	S1
		“A amizade que tenho por ele. A convivência de 20 anos”;	S10
		“o lado emocional”;	S4; S5 S6;S7;S9
	Respeitar a vontade/ decisão do utente	“retribuir o que a mãezinha fez por mim”;	S8
		Por pena. Não tem mais ninguém. Os filhos querem lá saber”;	S10
		“o lado afetivo”	S11;S12
		Companheirismo”	S13;S14;S16
		“amor e dedicação”	
		“vontade da utente regressar ao domicílio”	S2
		“a minha mãe recusar a integração em lar”	S7

	a obrigatoriedade de papeis/funções	<p>“Único familiar próximo”</p> <p>“Ser a única filha com disponibilidade para cuidar por não ter emprego atualmente”;</p> <p>“papel de filho”;</p> <p>“função de esposa”</p>	<p>S6</p> <p>S3</p> <p>S4; S6</p> <p>S5; S7</p> <p>S11; S12</p>
	Existência de condições para assegurar o regresso ao domicílio	<p>“a utente ter uma estrutura financeira que lhe permite estar no domicílio”</p> <p>“Ter condições para ter a utente em casa, perto da família”</p>	<p>S2</p> <p>S4</p> <p>S15</p>
	Questões de crença, valores e princípios	<p>“por acreditar que a minha mãe vai melhorar”</p> <p>“por ser contra a institucionalização”.</p> <p>“a parte moral”</p>	<p>S9</p> <p>S9</p> <p>S15; S2</p>
	Única alternativa após alta	<p>“Fracos recursos económicos para colocar a minha mãe em lar particular”</p>	<p>S16</p>

Quadro 7: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Que tipo de tarefas/apoio presta ao seu familiar dependente?”

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Sujeitos
Cuidados de saúde primários	Alimentação	“dou apoio nas refeições”	S1
		“ajuda na alimentação”	S7
		“preparação dos alimentos”	S9 ; S11
	Higiene Pessoal	“Dou apoio na higiene diária, no vestir”	S1
		“vestir/despir”	S3; S17
		“supervisão na parte da higiene”	S9
		“ajuda a deitar”	S10
		“ajuda a ir ao wc”	S11
		“ajuda n banho”	S14
		“mudar fraldas”	S3

Cuidados/Apoio ao utente	Administração Terapêutica	“preparação da medicação”	S2; S11
		“Apoio na medicação”	S3; S15
		“controlo da medicação”	S6; S16
	Tarefas domésticas	“Para além de tudo o que referi, apoio nas tarefas domésticas normais de uma casa”;	
		“Realização das tarefas domésticas”	

			S1
			S9; S10; S11; S12; S15
		“apoio na manutenção da casa”	S2
	Acompanhamento	“apoio em todo o apoio linguístico relacionado com as consultas (deslocações e transporte para as consultas)”	S1
		“marcação e acompanhamento as consultas”	S10
		“acompanhamento as consultas”	S16; S17
	Assistência diversificada	“Gestão financeira”	S2
		Pagamento de despesas”	S2
		“Pagamento das contas”	S6
		“Acompanhamento	S2; S6; S10; S13

		as consultas”	
		“Auxílio na marcha quando necessário”	S4
		“Apoio na locomoção”	S8
		“Apoio no dia-a-dia”	S5; S12; S15
		“falo com ele, faço-lhe companhia” “companhia/apoio”	S6 S8; S13
		“Assegurar o transporte para o Centro de dia”	S10
		Apoio Emocional	S15

Quadro 8: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Qual o principal motivo que o levou a recorrer ao apoio formal (Institucional)?”

Categorias	Sub-categorias	Indicadores	Sujeitos
O porquê do Apoio Formal	Incapacidade Física	“Auxílio na higiene pessoal por causa do esforço. É um peso”:	S3
		“Problemas de saúde que me impossibilitam de cuidar de uma pessoa tão dependente”	S7 S8 S11 S13
		“não consigo sozinha, tenho muita idade”	S4
	Continuidade dos cuidados	“Cuidados específicos no pós AVC”	S1
	Sobrecarga	“por motivos laborais”	S2; S6; S10; S15; S16
		“Ser o único familiar, não dando para dividir os cuidados com ninguém”	S2
	Ileteracia	“falta de	S3

		conhecimentos”	
	Ocupação/Rotina diária	“para ele ter uma ocupação e sair de casa”	S16

Quadro 9: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Um Acidente Vascular Cerebral é algo repentino e que pode mudar a vida do idoso e dos familiares que o rodeiam. Sente que a dependência do seu familiar idoso alterou a sua vida? Se sim, enuncie dois aspetos?”

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Alterações na vida do Cuidador	Rotinas diárias	“todas as minhas tarefas ficaram condicionadas”	S1
		“Sempre que saio de casa e não o levo é uma preocupação que me inibe de estar muito tempo ausente”	S1
	Interferência com a vida pessoal	“alterou tudo, local de viver, agregado familiar, alteração da privacidade”	S2
		“Perda de vida social”	S2
		“comecei a fazer a minha vida em função das necessidades do meu marido”	S7
		“tudo passou a girar em função da minha mãe. Tudo o que faço tem de ser ponderado (horário das compras, refeições, etc”	S9

		“Deixei de ter vida pessoal e social”	S3
	Sobrecarga	“as tarefas duplicaram, a sistematização das compras, dos medicamentos, o cuidado para nada faltar” ““não sou dada a depressões, mas, se fosse com certeza que já estava com uma”	S2
		“Acabou tudo, os passeios, a liberdade”	S10
		“tudo ficou para mim (compas de supermercado, tarefas domesticas, gestão de contas, decisão, tudo)”	S12
		“os dias passaram a ser todas iguais”	S13
		“aumento da preocupação e responsabilidade de ter alguém dependente a meu cargo”	S15
	Interferência a nível laboral	“o facto de pedir constantemente para sair do emprego para	S6

		poder estar presente nas consultas”	
	Alterações no contexto familiar	“os papeis ficaram alterados, bem como os passeios em família e com amigos”	S12
	Gestão emocional	“É complicado ultrapassar a mudança repentina, mas, ainda +e mais difícil ver alguém que nos é querido a sofrer sem podermos fazer nada”	S15

Quadro 10: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Quais as principais dificuldades ou necessidades, sentidas por si, relativamente à Tarefa do cuidar do seu idoso dependente?”

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Necessidades sentidas	A nível dos apoios existentes na Comunidade	“a falta de apoios por parte do Estado”	S3
		“falta de respostas após alta da UMDR. Tive necessidade de ser operada e foram poucas as portas que se abriram e as que se abriram foi tudo a pagar particularmente”	S11
	Necessidade de acompanhamento/orientação	“o mais difícil não é cuidar agora, foi encontrar a resposta certa, a melhor”	S6
		“ultrapassar a pressão psicológica por parte do doente e ate mesmo a responsabilização que nos atribui pelo que lhe aconteceu”	S12
	A nível pessoal	“ter tempo para lhe dar atenção”	S4
		“o sentir-me impotente para ajudar a atenuar o sofrimento”	S13 S14
	Alteração de humor	“dificuldade a nível de relacionamento, muita teimosia, certa agressividade na maneira de falar”	S1

Dificuldades Sentidas	Esforço físico no processo de cuidar	“dificuldade em fazer a higiene quando estava acamado, pois, desconhecia como movimentá-lo o que me causou problemas na coluna e articulações devido ao esforço.	S1
		“parte física (mudar a fralda) chego à noite e não tenho quase energia”	S2
		“Incapacidade física pela idade avançada”	S5
		“a incapacidade física”	S8
	Condições para cuidar	“falta de conhecimentos”	S10
		“falta de acessos no domicílio”	S10
		“barreiras arquitetónicas”	S10

Quadro 11: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “De que forma ultrapassou ou tenta ultrapassar tais dificuldades?”

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Formas de ultrapassar as dificuldades sentidas	Procura de informação	“fui adquirindo alguns conhecimentos para aprender a cuidar a parte física, mas, a psicológica é difícil”	S1
		“pesquisa na internet e questionamento dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, assistente social)”	S15
	Aceitar a atual condição	“com calma, não entrar em stress. É parar e no dia seguinte tenho forças e continuo”	S2
		“com força de vontade”	S9
		“compreendendo a revolta do meu marido por ter ficado assim e tentando ignorar certos desabafos”	
	Estratégias psicológicas	“Quem souber fazer melhor que faça”	S2
		“reter o que há de positivo, os pequenos ganhos”	S6
	Partilhar os cuidados	“recurso às minhas irmãs quando necessito”	S3
		“optei por ter apoio domiciliário”	S5; S11
		“com a ajuda dos filhos e dos netos”	S7; S10; S13

		“tendo apoio de SAD e ECCI”	S8
		“Integração na RNCCI”	S14
		“integração no centro de dia, sendo a higiene realizada lá”	S16

Quadro 12: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- “Considera que existem algumas lacunas relativamente à continuidade dos cuidados prestados no domicílio após alta da UCCI? Se respondeu, SIM, à questão anterior, refira duas lacunas que considera existirem”.

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Lacunas existentes na continuidade dos cuidados após alta da UCCI	A inacessibilidade do apoio de SAD em algumas áreas geográficas	“no meu caso não conseguimos apoio domiciliário, o que dificultou bastante a tarefa de cuidar”	S1
	Escassez de apoios estatais	“não existem apoios para dar continuidade aos tratamentos”	S3
		“a não continuidade dos tratamento por falta de apoios por parte do Estado e incapacidade financeira das famílias em dar resposta”	S13
	A falta/ demora de vagas	“não é fácil assegurar os cuidados que há na ECCI, principalmente a nível da terapia da fala”	S4
		“o meu marido não	S5

		conseguiu logo vaga na fisioterapia, tendo ficado pior ”	
	Baixos recursos financeiros	“Não existe continuidade. Só existe caso se pague a nível particular. Está mal”.	S7
	Frequência do tratamento	“A continuidade que existe é insuficiente. Apenas tem fisioterapia é apenas 2x por semana”.	S9
		A fisioterapia em ambulatório é insuficiente, não equivale aos tratamentos que realizava na Unidade (fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, enfermagem e médicos regularmente).	S11

	Falta de respostas	“Devia haver outra resposta para continuar os tratamentos da Unidade, os 90 dias passam muito rápido”	S12
--	--------------------	---	-----

Quadro 13: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal: questão aberta- Sente necessidade de formação ou orientação/ Encaminhamento no processo de Cuidar? **Se respondeu, SIM**, em que aspetos?”

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores	Sujeitos
Necessidade de Orientação/Encaminhamento no processo de cuidar	Quando sentiu mais essa necessidade	“senti essa necessidade no processo de cuidar, agora já não sinto”	S1
	Tipo de orientação que necessita	“a nível do ajuste da medicação”	S10
	Reconhecimento	“temos sempre dúvidas e incertezas”	S11

Quadro 14- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC. Análise de Conteúdo da questão aberta- “Costuma sair de casa para passear, tomar um café ou outra atividade? Se respondeu NÃO, qual o principal motivo de impedimento?”

Categoria	Sub-Categoria	Indicadores	Sujeito
Saídas ao exterior	Motivo do impedimento	“Por estar acamado”	S1 S5
		“falta de motivação/força de vontade e as escadas”	S2 S13
		“o fraco acesso ao exterior”	S10 S11 S17

Quadro 15- Resultados do questionário direcionado ao doente vítima de AVC. Análise de Conteúdo da questão aberta- “Após alta da UCCI continuou algum tipo de tratamento em ambulatório? Caso tenha respondido SIM, especifique que tipo(s) de tratamento(s)”

Categoria	Sub-Categoria	Indicadores	Sujeito
Continuidade de tratamentos	Tipo de tratamento em ambulatório	“terapia da fala, uma vez por semana”	S3
		“Fisioterapia 2x por semana”	S4
		“Fisioterapia”	S9 S12

em ambulatório			S16 S17
		“Tentei recuperar com terapia cubana. Vinha cá a casa um cubano, mas, não resultou”	S5

Quadro 16: Resultados do questionário direcionado ao Cuidador Informal. Análise de conteúdo da questão aberta- “Enumere até três das principais razões que o (a) levou a assumir esta função?”

Categorias	Sub -Categorias	Indicadores	Sujeitos
Ser Cuidador	Principais razões	“Todas as razões convergem numa só “na saúde e na doença””.	S1
		“a parte moral”	S2
		“vontade da utente regressar ao domicílio”	S2
		“a utente ter uma estrutura financeira que lhe permite estar no domicílio”	S2
		“Ser a única filha com disponibilidade para cuidar por não ter emprego atualmente”	S3
		“a minha mãe recusar a integração em lar”	S3 S7
		“papel de filho”	S4 S6
		“o lado emocional”	S4 S5 S6 S7

			S9
		“Ter condições para ter a utente em casa, perto da família”	S4 S15
		“Função de esposa”	S5 S7 S11 S12
		“Único familiar próximo”	S6
		“retribuir o que a mãezinha fez por mim”	S8
		“por acreditar que a minha mãe vai melhorar”	S9
		“por ser contra a institucionalização”.	S9 S15
		“A amizade que tenho por ele. A convivência de 20 anos”	S10
		Por pena. Não tem mais ninguém. Os filhos querem lá saber”	S10
		“o lado afetivo”	S11 S12
		“o utente ter recuperado parte da autonomia perdida, permitindo cuidar dele”	S12
		“Companheirismo”	S13 S14
		“amor e dedicação”	S14 S17
		“Fracos recursos económicos para colocar a minha mãe em lar particular”	S16